



Foto: Josef Thesing

- Verein:** Klartext-Fortbildung
Jubiläums-Zahngold-Spende
Adventsbasar
Reinhold Sendker MdB zu Besuch
- RAY:** Besuch im Phantasialand
Planungen für Aktiv-Wochenende 2017
- Station:** Nikolaus und Weihnachten
Neue Mitarbeiter



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

Als Gott am sechsten Tag den Menschen schuf (kurz zuvor hatte er sich um die Schöpfung von Gabelhornantilopen und Pantoffeltierchen gekümmert), verbrachte er besonders viel Zeit damit, den Homo sapiens so zu kreieren, dass er sich in gewisser Weise von Langnasenaffen und Mantelpavianen unterschied. Dazu war es notwendig, den Menschen mit kognitiven Leistungen auszustatten, um im künftigen Leben beispielsweise Einkommenssteuererklärungen ausfüllen oder Aufbauanleitung von IKEA verstehen zu können. Einen klitzekleinen Moment hatte der Schöpfer nicht aufgepasst und – schwupps - unterlief ihm ein folgenschwerer Fehler: Seitdem existieren bei uns Menschen psychische Prozesse wie Verdrängungsmechanismen und als ihre Vollendung: Das Vergessen!

Im normalen Leben, was bei mir allerdings selten existiert, bin ich durch und durch strukturiert, ordentlich und gewissenhaft, weswegen meine Eltern bereits im zarten Schulalter bei mir an eine Beamtenlaufbahn gedacht haben. Es kam – wie man heute weiß – völlig anders. Allerdings gibt es in meinem alltäglichen Sein immer wieder Momente, in denen meine Strukturiertheit durch besagte Verdrängungsmechanismen durchbrochen wird. Einer dieser – natürlich – seltenen Momente ist das Verfassen des Vorworts für die Familie geLENKig. Eigentlich weiß ich, dass es in soundso vielen Wochen ansteht, aber uneigentlich wird die Umsetzung regelmäßig unterwandert, weil selbstredend völlig unbewusst zahlreiche Ausreden meinen Schafensdrang unterwandern:

- a) Liest ja eh keiner!
- b) Hat noch Zeit!
- c) Muss so ein Vorwort überhaupt sein?

- d) Mir fällt dieses Mal nichts ein – vielleicht eine kreative Ladehemmung und
- e) Vielleicht schreibt ja in dieser Ausgabe das Vorwort jemand anderes.

Meist ist es eine Mischung aus a) bis e).

Natürlich benötigt man für ein Vorwort ein Thema, das sich wie ein roter Faden durch den Text zieht. Und da kam mir für einen kurzen Moment eine Idee, die natürlich sofort von aggressiven Gegenmaßnahmen meiner Ehrlichkeit und Anständigkeit ins Abseits gedrängt wurde. Die Idee war nämlich, wie es wäre, dem potentiellen Leser einfach mal ein paar fake news unterzujubeln. Das ist momentan politisch, wie gesellschaftlich absolut in und fällt meistens gar nicht weiter auf. Sogar Präsidenten bedienen sich dieser Methode. Ich könnte z.B. verbreiten, dass gestöbelter Beifußsamen in Kombination mit gepresstem Hirtentäschel Rheumabeschwerden im Nu verschwinden lässt. Oder ich könnte austreuen, dass unsere Klinik extra für die jungen Patienten ein Spaßbad mit Riesenrutsche bauen lässt. Man nennt das heute postfaktisch; früher war das schlicht und ergreifend erstunken und erlogen, was aber letztendlich nicht so gut klingt. Und wenn ich dann später meine pflanzliche Anti-Rheumatherapie berichten würde, weil Beifußsamen völlig unwirksam sind und ich stattdessen Liebstockkraut ins Rennen schicke, dann wären das alternative facts. Du Güte, warum macht man sich das Leben so schwer? Gut gefaked, ist halb gewonnen. Liebe Leser! Natürlich werden wir Schreiberlinge der Familie geLENKig auch in Zukunft darauf achten, dass hier alles mit rechten, ääähm wirklichen Dingen zugeht. Einen schönen Frühling wünscht Ihnen/Euch

Prof. Dr. imitat Arnold Illhardt

Spenden Spenden

Liebe Leser!

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

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

Möbelbörse im St. Josef-Stift

Das St. Josef-Stift Sendenhorst veranstaltete eine Möbelbörse für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Klinik. Hochwertige gebrauchte Möbel namhafter Hersteller, die in der Klinik nicht mehr benötigt wurden, konnten von den Mitarbeitern gegen eine Spende zugunsten des Bundesverbandes erworben werden. Viele Mitarbeiter nutzten diese einmalige Gelegenheit.



Es kam insgesamt ein Erlös in Höhe von 1.080,00 € zusammen.

Herzlich bedanken möchten wir uns – neben den Mitarbeitern – vor allem bei

Geschäftsführerin Rita Tönjann und Hauswirtschaftsleitung Roswitha Mechelk für diese spontane und großzügige Idee.

KW

Spenden zum Geburtstag

Auch über eine Spende zum runden Geburtstag konnten wir uns im letzten Jahr noch freuen. Eines Tages im September stand Frau Dr. Heike Horst bei uns im Familienbüro und kündigte uns eine Spende zu ihrem 50. Geburtstag im November an. Die Gäste, die bei Ihrer Party anwesend waren, spendeten die tolle Summe von 2.060,00 Euro! Wir möchten uns noch einmal auf diesem Wege recht herzlich bedanken!

MI

Trauerfall-Spende

Auch zahlreiche Spenden zu einem Trauerfall gingen auf unser Konto ein. Im Dezember verstarb Herr Hans Plesch und die Familie bat auf Kranz- und Blumenspenden zu verzichten und stattdessen eine Spende an den Bundesverband Kinderrheuma zu überweisen. Wir möchten uns auch hierfür bedanken, der großzügige Betrag von 2.230,00 Euro ging auf unser Konto ein. Dank sagen möchten wir auch an Familie Plesch, dass sie in dieser für sie sehr traurigen Zeit an uns gedacht haben.

MI

1.000 € für rheumakranke Kinder und Jugendliche

Am diesjährigen Adventsbasar im St. Josef-Stift erhielt der Bundesverband Kinderrheuma e.V. Besuch einer Abordnung der Traditionself des SC Preussen Münster. Der Kontakt zu der Selbsthilfegruppe kam durch die Leiterin des Kinderrheuma Treffpunktes Südl. Münsterland, Ute Niermann, zustande. Zwei aktive Spieler sowie ein Vorstandsmitglied kamen mit großem Interesse nach Sendenhorst, um sich die Arbeit des Bundesverbandes vor Ort anzusehen. Im Gepäck hatten sie

einen Scheck über 1.000 Euro, den sie der 1. Vorsitzenden des Elternvereins, Frau Gaby Steinigeweg, übergaben. Frau Steinigeweg bedankte sich herzlich für diese großzügige Spende, die aus einem Teil der Start- und Preisgelder des Fußballclubs stammt. Der Betrag wird für die Weiterfinanzierung der laufenden Projekte des Bundesverbandes Kinderrheuma in 2017 verwendet.



v.l. Elisa Jankord, Johanna Niermann, Olaf Niermann, Ulli Gäher, Carsten Becker, Jürgen Wältermann, Ute Niermann, Gaby Steinigeweg (1.Vorsitzende), Vorn Enna und Emma

Spende der Schützenbruderschaft St. Lambertus



Von links nach rechts: Chefarzt Dr. Gerd Ganser, Georg Humpert, 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg, Harald Kübler

Auch zwei Vorstandsmitglieder der Schützenbruderschaft St. Lambertus waren zu Besuch beim Adventsbasar und übergaben unserer Vorsitzenden Gaby Steinigeweg einen Umschlag mit 500 Euro. Diese großzügige Spende wird für unsere laufenden Projekte verwendet. Wir sagen herzlichen Dank!

MI

Rekordeinnahme durch alten Zahnersatz



Reinhild und Ludger Elberg (2.u.3.v.li.) freuen sich mit dem gesamten Praxisteam über die Unterstützung des Rheumaverbandes, vertreten durch Gaby Steinigeweg und Christine Göring (5.u.6.v.re.).Foto und Bericht: Josef Thesing, Quelle: Westfälische Nachrichten, 14.12.2016

Zahngold für den guten Zweck versilbert. Die magische Grenze von 100. 000 Euro ist geknackt. „Wir haben jetzt 103. 000 Euro zusammengebracht“, freut sich Reinhild Elberg. Das ist das eine. Das andere: In diesem Jahr freut sich der Bundesverband Kinderrheuma im St.-Josef-Stift über satte 10.477 Euro, die die Sendenhorster Zahnarztpraxis gemeinsam mit einer Praxis aus Riesenbeck zusammengetragen hat.

Das ist ein neuer Rekord. Wobei „zusammentragen“ nicht ganz der richtige Begriff ist. Denn wertvoll werden Zahngold und anderes Edelmetall, das die Patienten nach der Erneuerung des Zahnersatzes der Praxis überlassen, erst dann, wenn das sogenannte Scheidgut zu reinem Metall endverarbeitet ist. „Für den einzelnen Patienten lohnt sich das im Grunde nicht“, meint Reinhild Elberg. Die Masse macht's.

Und so wurden aus rund 850 Gramm Scheidgut in einem aufwändigen Prozess 257 Gramm Gold, 19 Gramm Platin und 72 Gramm Palladium. Und die brachten eben jene immensen 10477 Euro für den Rheumaverband ein. „Wir wissen auch nicht, warum es diesmal so viel ist. Der Goldpreis hat sich im

Vergleich zum vergangenen Jahr kaum verändert“, erklärt die Sendenhorsterin.

Seit vielen Jahren setzt sie sich auf diesem Weg für die an Rheuma erkrankten Kinder und deren Familien ein. Und sie führt darüber detailliert Buch. „Es ist bereits die 21. Spende“, erklärt sie. Und so ist die Vorsitzende des Verbandes, Gaby Steinigeweg, schon fast „Stammkundin“ am Osttor.

Das Geld werde der Verband unter anderem dafür verwenden, erkrankten Kindern und Jugendlichen Ferienaufenthalte zu ermöglichen – was vor vielen Jahren der Anlass der ersten Spende der Praxis war.

Seit 2004 wird auch in Hörstel-Riesenbeck gesammelt!

Es ist bereits eine lieb gewordene Tradition in der Praxis von Stephanie Helms, das nicht mehr benötigte Zahngold ihrer Patienten zu sammeln und gemeinsam mit der Zahnarztpraxis Dr. Ludger Elberg dem Bundesverband Kinderreuma e.V. zu kommen zulassen.



Dr. Simone Schaffrath, Dr. Larissa Schaffrath, G. Steinigeweg und Dr. Stephanie Helms (sitzend) und Dr. Karin Schauließ (Seniorenbeauftragte), Leonie Debbing & Martin Kantorek, Foto: P. Wall AS-Multimedia Buch- & Zeitschriftenverlag

Es gingen in 2016 bei uns noch so viele Spenden ein, die möchten wir nicht unerwähnt lassen.

Georg Josef Janzig, Münster	200,00 €
Dr. Peter Lucke, Ahlen	200,00 €
Theodor Limbrock, Ahlen	500,00 €

Christoph Beermann, Sprockhövel	500,00 €
Susanne Brüning, Gütersloh	100,00 €
Gabriele Wolke, Everswinkel	1.000,00 €
Peter Tholl, Lotte	150,00 €
Alfons Natrup, Münster	500,00 €
Stephanie u. Wulf Petersen, Hamburg	335,00 €
Gisela u. Detlef Raphael, Dortmund	1.000,00 €
Monika u. Thomas Klose, Achim	100,00 €
Ursula Zimmermann	100,00 €
Christine u. Dirk Gräfe, Haan	500,00 €
Timo Kahmann, Gütersloh	200,00 €
Niederauer Mühle, Kreuzau	200,00 €
Hildegard u. Josef Brandwite, Sendenhorst	2.220,00 €
Ursula Book, Sendenhorst	100,00 €
Martina Plog, Quickborn	100,00 €
Kornelia u. Karl Gaehrken, Herten	100,00 €
Markus Sondermann, Drolshagen	200,00 €
Konrad Honig, Münster	100,00 €
Bettina u. Stefan Ott, Oerlinghausen	100,00 €

Und über diese Spenden konnten wir uns bereits dieses Jahr freuen:

Ulrike Christians, Wuppertal	150,00 €
Heinz Feugmann, Recklinghausen	300,00 €
FKT Senior-Experten	100,00 €





Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Gelsenkirchen/Recklinghausen

Zweites Kochen



Gesund kochen und lecker essen – das geht! Wir (6 Betroffene oder von Rheuma betroffene Familien) haben am 12.11.2016 in Gelsenkirchen-Buer gemeinsam gut drei Stunden geschnippelt, gerührt, gekocht, gebacken und natürlich viel gequatscht, um dann anschließend gemeinsam zu schlemmen.

Hier ein paar anschließend gesammelte O-Töne der kleinen und großen Teilnehmer:



Das Essen war sehr lecker.

Tolle Rezepte, tolle

Sehr schöne familiäre Atmosphäre und leckere Rezepte zum Nachmachen!

Alles wunderbar!

Das Kochen und Backen fand ich sehr schön.

Ich fand es super lecker!

Neue Rezeptanregungen für zu Hause.

Es gab tolle Rezepte.

Die Rezepte waren leicht zu machen

Und weil es so schön war, werden wir uns beizeiten sicherlich wieder in der Familienbildungsstätten-Versuchsküche zusammenfinden :)

Leoni Höhle

Gesundheitstage Nordhessen

Am 24.3.17 und 25.3.17 (9.00 Uhr - 18.00 Uhr) finden in Kassel die Gesundheitstage Nordhessen statt. Dort wird an zwei Tagen rund um das Thema Gesundheit informiert.

Veranstaltungsort ist der Kongress Palais Kassel, (Friedrich - Ebert- Str. 152, 34119 Kassel).

Die Kinderreuma Treffpunkte Göttingen und Kassel stellen sich gemeinsam mit dem Treffpunkt Kassel auf der Messe vor.

Kontakt:

Treffpunkt Kassel

Sabina Klein

Tel: 0561 / 819247

kassel@kinderrheuma.com

Treffpunkt Göttingen

Mirja Bohlender

Tel: 0551 / 373218

goettingen@kinderrheuma.com

**Nachtrag zum Schwimmwesten-
Wochenende**
von Heike Kopka

**Überraschung beim
Schwimmwesten-
Wochenende 2016**

Als wir Mütter am Ankunftstag den Wintergarten des Vital Hotels betraten, bemerkten wir sofort die Überraschung, die die Jahre zuvor nicht auf den Tischen gestanden hat.

Es befand sich an jedem Platz eine hübsch dekorierte Papiertüte mit der Aufschrift "Schön, dass du da bist"!

Zu der Freude gesellte sich bei jeder von uns die Frage, wem wir dieses Präsent zu verdanken hatten. War es eine neue Aufmerksamkeit des Hotels? Oder hat unser Bundesverband Kinderrheuma sich diese nette Geste überlegt?

Natürlich wurde auch sofort der Inhalt jeder Tüte inspiziert und eine jede von uns konnte sich über Nützliches und Süßes im Miniformat freuen, denn es befand sich eine kleine Tube Hand- und Nagelbalsam, eine kleine Tüte Weingummi, ein Merci Bonbon und ein Mini-Pick-up dort drin.



Mit der Kenntnis über den Inhalt war aber noch nicht der Absender dieser Nettigkeit ermittelt und jede Mutter fragte die neben ihr sitzende

ob sie wisse, wer die Tüten für alle Teilnehmerinnen an die Plätze gestellt hat... Als ich den Blick von Britta wahrnahm, die einfach nur lächelte und sich freute, fragte ich sie: „Hast DU die Tüten befüllt und auf die Tische gestellt?“



**Kleine Überraschungstüten mit
großer Wirkung**

Liebe Britta!

Ich möchte mich auch an dieser Stelle noch einmal im Namen aller teilnehmenden Mütter des Schwimmwesten-Wochenendes 2016 bei dir bedanken!!!

Du hast uns eine schöne Überraschung und eine riesige Freude bereitet!!!

VIELEN LIEBEN DANK !!!

Ich hoffe, dass ich noch viele Schwimmwestenwochenenden mit Britta, den anderen Teilnehmerinnen und auch "neuen Müttern" verbringen kann.

In diesem Sinne wünsche ich allen ein gutes und gesundes Jahr 2017!!!



**Eure
Heike Kopka**

Adventsbasar 2016



„An jedem Stand gibt es so viele hochwertige Sachen“.

„Die Auswahl ist wieder richtig toll“.

„Es war wieder richtig schön! Ihr habt Euch wieder so viel Mühe gegeben“.

„Man sieht, dass alle mit Herzblut dabei sind“.

„Es ist jedes Jahr super, was ihr auf die Beine stellt“.

Bekommt man im Laufe des Tages solche Rückmeldungen, kann man am Ende wohl von einem rundum gelungenen Basar 2016 sprechen. Genauso ist es auch gewesen, doch alles der Reihe nach.



Bereits Samstagnachmittag versammeln sich mehrere Vereinsmitglieder um die letzten Vorbereitungen zu treffen. Ein letztes Mal wird geschaut ob alles den Transport nach Sendenhorst

gut überstanden hat. Die Ware wird ausgepreist, auf die Wagen sortiert, so dass sie am Sonntagmorgen direkt zum richtigen Stand gebracht werden können. Die Roll-Up's werden aufgestellt und die letzten Flyer im Foyer,

auf den vom Stift schon bereitgestellten Tischen, verteilt, damit auch jeder im Haus weiß, was am kommenden Tag stattfinden wird. Natürlich wurde auch im Vorfeld kräftig Werbung im Stift, in Sendenhorst und in Nachbargemeinden gemacht.

Sonntagmorgen trifft man sich wieder, nicht nur die Helfer vom Samstag sondern auch viele weitere Mitglieder machen sich auf den Weg nach Sendenhorst. Es kennen fast alle die tolle Atmosphäre und die Bedeutung des Adventsbasars des Bundesverbandes.

Ab 7:30 Uhr beginnt der finale Aufbau. Jetzt muss alles recht reibungslos funktionieren, damit der Verkauf auch um 10 Uhr starten kann. Da wir im Laufe der Jahre zu einem eingespielten Team geworden sind, klappt das auch.



Die Tische füllen sich mit Adventskränzen, Gestecken, Plätzchen, Marmelade, Körnerkissen, Schmuck, Puppenkleidern, Spielsachen, mit Lichterketten verzierten Holzschnitzereien, Büchern und vielem mehr.

Auch der Stand für das leibliche Wohl ist bei der Arbeit, die Kuchen werden aufgestellt, die Waffeleisen und der Würstchen-Topf startklar gemacht, der Kaffee vorbereitet.

Was ich hier noch einmal ganz deutlich betonen möchte, alles wurde vorab in wochenlanger, mühevoller Arbeit und mit viel Liebe selber her-

gestellt, gebastelt, zubereitet, gebacken....!

Bereits einige Minuten vor dem offiziellen Start füllt sich der Eingangsbereich des St. Josef-Stifts und die Magistrale. Punkt 10 Uhr ist es dann soweit, alles ist aufgebaut, alle Stände sind besetzt, der Basar kann beginnen und in diesem Jahr leider auch das schlechte Wetter.

Gott sei Dank ist es den Tag über der einzige Regenschauer, der auch nur eine knappe Viertelstunde andauert. Sobald sich der Regen verzogen hat, füllt sich der St. Josef-Stift mehr und mehr. Es hat sich herum gesprochen, dass man möglichst früh kommen muss um die beste Auswahl zu haben.



In diesem Jahr gab es am Eingang zum St. Josef-Stift ein besonderes Highlight, besonders für die Kinder. Markus Schier, Inhaber des Spielzeugwarengeschäfts Rappelkiste in Ahlen, hatte dort seinen Stand aufgebaut und Spielsachen jeglicher Art dort verkauft, alle zugunsten des Bundesverbandes. An diesem Stand herrschte von der ersten bis zur letzten Sekunde

ein riesiger Andrang. Und wenn am Ende des Tages der erhoffte Spenderlös dreimal so hoch ist, wie erhofft, braucht man da nicht mehr viele Worte zu verlieren, außer nochmals ein ganz herzliches „DANKE“.



Neben dem Spielzeugverkauf ist die Kinderecke aufgebaut, wo Kinder basteln und sich schminken lassen können.



Weiter Richtung Magistrale folgt der ebenfalls sehr beliebte Stand mit Schmuck, gefolgt von den Ständen mit den Adventskränzen, Gestecken, Schals, Körnerkissen, kleinen Kuschtieren, Holzschnitzereien, Plätzchen, Marmeladen, Badesalze, Puppenklei-

dem, Büchern, Sternen und kleinen Tannenbäumen aus Yton-Steinen und sehr vielem mehr.

Gegenüber dem Stand mit den Plätzchen und der Marmelade gibt es auch am Info-Stand immer wieder Austausch und Gespräche. Hier liegen diverse Infomaterialien für alle Interessierten sowie natürlich auch unsere Kalender die gegen eine Spende erworben werden können.



Daneben wiederum befindet sich unsere Cafeteria, die mehr als 40 Kuchen im Angebot hat, dazu natürlich die allseits beliebten und natürlich frisch gebackenen Waffeln sowie für die, die lieber einen herzhafteren Snack möchten, Bockwurstchen mit Brot und Senf. Damit auch keiner verdurstet, gab es natürlich auf Kaffee, Wasser und Saft zu kaufen.



Auch hinter der Cafeteria, wo unser Basar noch weitergeht, herrscht stets viel Betrieb. Besonders der Bücherstand ist, wie jedes Jahr, sehr beliebt. Toll ist, dass im Laufe des Jahres immer wieder Bücher bei uns abgegeben werden, so dass wir beim Basar ein

breites Spektrum an Genres abbilden können, von Kinderbüchern über mittelalterliche Romane und Krimis bis hin zu diversen Sachbüchern.

Der Stand nebenan bietet u.a. Sterne, Engel und kleine Tannenbäume aus Yton-Steinen an, sowie weitere Kränze und Gestecke.

Mittlerweile ist es Mittag und der Besucherstrom reißt erfreulicherweise nicht ab. Zwar ist es draußen windig und frisch, aber das hält fast niemanden davon ab, bei uns vorbeizukommen. Viele Stände haben bereits einen Großteil verkauft.



Zudem steht um 13:30 Uhr ein zweites Highlight an. Im Spithöver-Forum, das ist die Mitarbeiter-Kantine, findet ein Rudelsingen statt. Die Band Wildland, die zum Teil aus Mitarbeitern des St. Josef-Stiftes besteht, führt, zugunsten des Bundesverbandes, „Die Weihnachtsgeschichte – einmal anders“, auf.

Gespannt ob sich wirklich viele Leute mit Mitsingen einfinden, warten wir den Beginn des Konzertes ab und tatsächlich, das Forum ist voll, es ist kein freier Platz mehr da.



Das heißt, 150 – 200 Leute, Groß und Klein, Jung und Alt singen gemeinsam mit der Band Wildland Weihnachtslieder und lauschen der Weihnachtsgeschichte, die natürlich, so muss es

sein, von einer wunderbaren Märchenerzählerin vorgetragen wird. Da der Eintritt zu diesem Konzert frei war, bat die Band am Ende um eine Spende zugunsten des Bundesverbands.



Die Band gab alles!

Auch hier wollen wir gerne nochmal ein „DANKE“ an die Band und die Märchenerzählerin sagen, eine wirklich rundum gelungene, 90-minütige Vorstellung.



Begeisterung bei Groß und Klein



Der eine oder andere mag nun glauben, dass es während dieser Zeit in der Magistrale recht leer gewesen ist, doch dem war nicht so. Den ganzen Tag über herrscht an allen Ständen ein reger Betrieb, es ist eine tolle Atmosphäre, es gibt viele nette Gespräche und die Zeit vergeht wie im Fluge.



Irgendwann ist es dann aber doch 17 Uhr, draußen wird es dunkel, nach und nach werden die Besucher weniger. Die Zeit des Abbaus beginnt, die übrig gebliebenen Sachen werden eingepackt und im Lager sicher verwahrt, schließlich kann man die Sachen auch weiterhin im Büro oder auch beim Basar in der Reha-Klinik erwerben.

Es ist etwa 19 Uhr als alles wieder verstaut ist, die letzten Türen werden abgeschlossen, das Geld ist sicher verwahrt und ehe man sich versieht, ist auch dieser Basar wieder vorbei.

Ein langer und anstrengender, aber in jeglicher Hinsicht erfolgreicher Tag, neigt sich dem Ende, bei jedem macht sich nun doch etwas Müdigkeit breit und alle freuen sich darauf, in Kürze zu Hause den Sonntagabend ausklingen

zu lassen. Alle verlassen ein wenig erschöpft, aber mit einem Lächeln im Gesicht, welches man den ganzen Tag über auch unseren Besuchern ansehen konnte, das St. Josef-Stift.

Ein ganz herzlichen Dankeschön an alle Beteiligten aus Verein, St. Josef-Stift und freiwilligen Helfern! Wieder einmal hat sich gezeigt, dass sich die wochenlangen Vorbereitungen gelohnt haben und dass der Verein etwas ganz Besonders und der Zusammenhalt wirklich großartig ist. Wie eine große Familie eben ☺.

Und für alle Leser und Leserinnen: Am 26.11.2017 ist es wieder soweit. Kommen Sie beim nächsten Adventsbasar einfach vorbei, überzeugen Sie sich selbst und haben Sie eine schöne Zeit bei uns.

Sven Sperling

Basar in der Reha-Klinik



Auch in der Reha-Klinik des St. Josef-Stifts gibt es jedes Jahr einen kleinen aber feinen Weihnachtsmarkt.

Der Bundesverband Kinderreuma war auch dort in diesem Jahr wieder mit einer kleinen Auswahl weihnachtlicher Produkte vertreten.

Neben dem Verkauf gibt es stets gut Gespräche über Kinderreuma mit den erwachsenen Reha-Patienten.

KW

Selbsthilfe in der Zukunft

Reinhold Sendker MdB beim Bundesverband Kinderreuma e.V

Sendenhorst. „Ihre ehrenamtliche Arbeit ist unverzichtbar und muss zukunftsorientiert gesichert werden“, so der heimische CDU-Bundestagsabgeordnete Reinhold Sendker (Westkirchen) bei einem Arbeitsgespräch mit Gaby Steinigeweg und Rolf Schürmann, erste Vorsitzende und zweiter Vorsitzender im Bundesverband Kinderreuma e.V., im St. Josefs-Stift in Sendenhorst.

Dr. Gerd Ganser (Chefarzt der Klinik für Kinder- u. Jugendrheumatologie, Sendenhorst) und Christine Göring (Sozialarbeiterin) nahmen ebenfalls an dem Gespräch teil.

Gemeinsam berichteten sie dem Bundestagsabgeordneten über ihre Tätigkeit. Trotz zunehmender medizinischer und therapeutischer Möglichkeiten würden die vielfältigen Bedürfnisse rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen.

Der Bundesverband setzt sich für die Transition, den geplanten Übergang von Kindern oder jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer kinderorientierten hin zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung ein, die eklatant wichtig für eine erfolgreiche Therapie ist. Ziel der Transitionsmedizin sei deshalb, diesen Übergang durch verschiedene Programme, insbesondere Schulungen und strukturierte Fortbildungsangebote, zu standardisieren und zu vereinfachen und die Selbsthilfearbeit aktiv einzubinden.

Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins seien vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern aus Wirtschaft und Politik ergänze und unterstütze die ehrenamtliche Arbeit. Bisher finanziere sich der Bundesverband überwiegend aus Spendengeldern und Mitgliedsbeiträgen so-

wie projektbezogenen Fördergeldern der Krankenkassen.

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. Der Bundespolitiker Reinhold Sendker lobte ausdrücklich dieses außerordentliche Engagement und versprach sich in Berlin persönlich für die Belange des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. einzusetzen.



(v.l.) Rolf Schürmann, Dr. Gerd Ganser, Reinhold Sendker, Gaby Steinigeweg

Quelle: www.cdu-sendker.de, 18.12.2016

Klausurtagung Januar 2017

Gerade so im neuen Jahr angekommen, traf man sich in der Landvolkshochschule in Freckenhorst (die die meisten von uns wohl von den Familienfortbildungen kennen) zur alljährlichen Klausurtagung. Viel wurde im Vorhinein gesprochen, wer wie wann dort ankommen wollte, denn es waren Schneestürme, glatte Straßen und Wintereinbruch vom Feinsten angekündigt worden.

Meine Wenigkeit kam überraschenderweise in Rekordzeit in Freckenhorst an, denn Dank der Wettervorhersagen traute sich kaum jemand auf die Stra-

ßen und entgegen der Vorhersagen war schönstes Frühlingswetter.

Bei Kaffee, Kuchen und Briefe-Eintüten kamen der Vorstand und Ausschussmitglieder sowie unser Beirat zusammen, um sich auf die Arbeit zu stürzen. Neben kurzem Kassenbericht, Terminplanung für das Jahr 2017 und Nachbereitung von Adventsbasar und Weihnachtskonzert wurde immer wieder auch erzählt und getratscht (*und genascht*. Danke an Claudia für das Immer-wieder-exzellente-Versorgen unserer geselligen Gruppe. Info für die nächsten Treffen: In mein Süßkram-Schälchen dürfen gern mehr Milky Way ;-))

Bei toller Versorgung durch das Team der LVHS konnten wir unserer Arbeit und Besprechung entspannt nachgehen, uns beraten, gemeinsame Entscheidungen treffen - wie etwa die Bilderauswahl für den nächstjährigen Familienkalender - und immer mal wieder auch ins Erzählen abschweifen.

In Richtung Abend begann dann ein wenig das „Köpfe-Rauchen“, als wir in Vorbereitung unseres Zukunftswerkstatt-Treffens gingen. Dazu aber mehr im nächsten Artikel...

Ann-Sophie Glaese



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“ beschäftigten 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?*

Zukunftswerkstatt - Vol. 4

Unser Treffen mit unserem Berater und Coach Herrn Massolle, das an unsere diesjährige Klausurtagung anschließen sollte, hatte unter anderem auf der Agenda, noch einmal über unsere Fülle an Projekten nachzudenken.

Zur Vorbereitung dieser Besprechung haben wir am Abend der Tagung schon begonnen, alle von uns durchgeführten Projekte (wie etwa EMMA, der Familienkalender, Adventsbasar, das Patenprojekt, Freckenhorst und...und...und) einmal aufzulisten und uns Gedanken zu machen, wie man diese kategorisieren könnte. Das klingt schon recht aufwändig. War es auch. Bis in die Nacht hinein wurde ein Raster erstellt, beraten und versucht eine Evaluation zu beginnen. Dies alles diente der weiteren Entwicklung unserer Orga á la „Wer macht was?“ „Wer sollte was machen?“ „Was bringt uns das?“ - Das kann schon mal den einen oder anderen Kopf zum Rauchen bringen.

Mit Herrn Massolle wurde am folgenden Tag noch einmal zusammengefasst, was bisher geschah und an welcher Stelle unserer Entwicklung als Verein wir grade stehen. Zentral ist

und bleibt für unseren weiteren Weg die Überlegung, wie genau Vorstandsarbeit aussehen soll(te) und wie wir weitere aktive Mitglieder (im Speziellen für die Vorstandsarbeit) gewinnen können.

Um eben diese Fragen zu beantworten, haben wir uns in kleineren Gruppen eingefunden und brainstormten was das Zeug hält. Es kamen viele Ideen zusammen - zwischen Inseraten und offenen Gesuchen nach ehrenamtliche Engagierten sowie einer zugesicherten „Anlernphase“ für neue Vorstandsmitglieder/ potenzielle Vorsitzende waren viele Vorschläge dabei. In diesem Zusammenhang konnten wir eine Art Zeitplan entwickeln, nach dem wir binnen der nächsten eineinhalb Jahre weiter nach neuen Vorstandsmitgliedern suchen. (Für den Fall, dass sich an dieser Stelle jemand angesprochen fühlt: Super! Gleich mal melden und mitmischen. Ich kann nur wiederholen, was für leckeren Süßkram es bei unseren Sitzungen immer gibt ;-)

Diese Überlegungen führten uns dazu, zu vermuten, was Menschen von der Arbeit im Vereinsvorstand abhalten könnte bzw. was wiederum diese Arbeit reizvoll machen könnte. Nach einigen Gesprächen darüber sowohl in großer Runde als auch in kleineren Gesprächskreisen kamen wir überein, dass wir eine klar umschriebene Arbeitsbeschreibung benötigen, welche die genauen Erwartungen an neue Vorstandsmitglieder beschreibt.

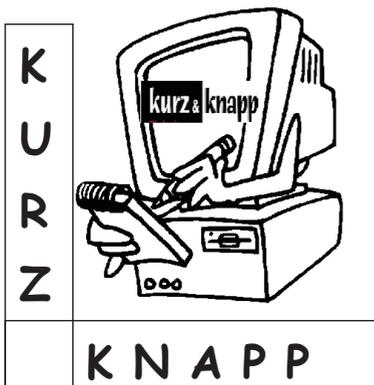
Unser Werkstatt-Treffen endete am Nachmittag mit verschiedenen Arbeitsaufträgen für Einzelne und kurzer abschließender Bewertungsrunde. Alles in Allem war auch dieses Treffen unserer Zukunftswerkstatt in meinen Augen sehr erfolgreich. In entspannter, fröhlicher Runde lassen sich auch schwer zu greifende Themen oder vermeintli-

che Jahrhundertaufgaben gut beraten und vorantreiben.

An dieser Stelle sei auch nochmal von mir aus gesagt: Vereinsarbeit kann anstrengend sein und zeitaufwendig und einem manchmal kleinschrittig vorkommen. Vereinsarbeit ist aber auch Zusammen-Kommen mit lieben Menschen, Spaß haben, Sich-Austauschen-Können und anderen helfen. Vereinsarbeit lohnt sich. Und genauso lohnt es sich in einem Verein zu arbeiten, ganz wie in einer Werkstatt.

Und am Ende da läuft wieder alles wie geschmiert.

Ann-Sophie Glaese



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

Neue Stellwand

Was steht denn da alles vorm Familienbüro? Neben unserem Bücherregal und unserem Info-Ständer für Broschüren und Flyer finden Sie seit kurzem eine schöne neue stabile Stellwand.

Die alte war bereits in die Jahre gekommen und hatte starke Schwank- und Umfalltendenzen. ☺



Jetzt werden alle Infos wieder stabil gehalten. Neben Hinweisen zu bevorstehenden Veranstaltungen und Treffpunktaktivitäten, dem aktuellen Vorstand des Vereins, finden Sie dort z.B. auch Anzeigen für gebrauchte Laufräder. Schauen Sie doch einfach mal vorbei!

CG

Beirat: Wichtig Partner für den Verein

Am 24.11.2016 haben sich Vertreter des Vereins und Mitglieder des Beirates zur 2x jährlich stattfindenden Sitzung zusammen gefunden. Zum Beirat gehören viele Mitarbeiter der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, so z.B. aus der Pflege, Ergo- und Physiotherapie, Medizin und Psychologie.

Themen dieser Sitzung waren u.a. der Rückblick auf vergangene Veranstaltungen wie Basar und die Familienfortbildung. Ausführlich wurden auf die Aktivitäten der Jugendgruppe RAY hingewiesen sowie neue Ideen und Änderungen im Zuge der Zukunftswerkstatt erörtert.

Vielen Dank für die Teilnahme und die Unterstützung.

CG

Musik-Projekt mit Tomi

Ferienzeit ist Musik-Projekt-Zeit! Mithilfe von Spenden konnte der Bundesverband Kinderrheuma e.V. in den

Weihnachtsferien ein zweistündiges Musikprojekt für Kinder und Jugendliche anbieten.



Insgesamt 4x war der Musiker und Musikpädagoge Tomi Basso im St. Josef-Stift, um mit den jungen Patienten zu musizieren.

Ziel ist neben dem Spaß an der Musik auch sich auszuprobieren, Instrumente kennen lernen und sich von Schmerzen, Heimweh & Co. abzulenken.

CG

**Unterstützen Sie den
Bundesverband
Kinderrheuma e.V.
mit Ihren Online-Einkäufen,
ohne Extrakosten!**



Sie können uns beim Onlineshopping finanziell unterstützen - ohne einen Cent mehr zu zahlen!

Auf www.boost-project.com finden Sie über 500 Shops aus vielen Kategorien (Technik, Essen, Blumen, Reisen etc.). Die Shops zahlen boost für jeden vermittelten Einkauf eine Provision. 90% dieser Einnahmen spendet boost an gemeinnützige Organisationen.

Sie können automatisch den **Bundesverband Kinderrheuma e.V.** unterstützen, wenn Sie vor jedem Einkauf über diesen Link zu einem Online-Shop ge-

hen und anschließend wie gewohnt einkaufen.

<https://www.boost-project.com/de/charities/3061>

Nach Ihrem Einkauf wird uns automatisch eine Spende in Höhe von durchschnittlich 5% des Einkaufswertes gutgeschrieben.

Einfacher geht es mit der „boost-bar“. Das ist eine kleine App, die auf dem PC installiert werden kann und bei jedem Besuch eines Online-Shops, der das boost-Projekt unterstützt, darauf hinweist, dass hier Spenden über boost möglich sind. So verpasst man keine Gelegenheit zum Spenden!

Viele weitere Informationen gibt es auf der Seite www.boost-project.com unter FAQ! Bei Fragen gerne auch im Familienbüro melden. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

KW

**Bundesverband
Kinderrheuma e.V. jetzt auch
bei Amazon Smile**

Wie bereits in der letzten Ausgabe der Familie geLENKig mitgeteilt, haben Boost und Amazon ihre Zusammenarbeit zum 31.07.2016 beendet.

Mittlerweile hat Amazon ein eigenes Spendenprogramm ins Leben gerufen: Amazon Smile.

Da wir davon ausgehen, dass viele unserer Mitglieder, Freunde und Förderer auch bei Amazon hin und wieder einkaufen, haben wir uns dazu entschlossen, den Bundesverband dort auch als Charity zu hinterlegen. Somit



haben alle nun eine weitere Möglichkeit dem Bundesverband Kinderrheuma etwas Gutes zu tun.

Was muss hierfür getan werden? Im Grunde nicht viel. Wichtig ist, dass man seinen Einkauf bei Amazon über folgende Seite startet:

www.smile.amazon.de

Hier loggt man sich mit seinen Amazon-Zugangsdaten ein, sucht nach unserem Verein und wählt diesen durch den nebenstehenden Button aus. Sobald dieses geschehen ist, wird man auf die ganz normale Startseite von Amazon weitergeleitet.

Amazon merkt sich diese Voreinstellung, so dass man, wenn man wieder bei Amazon shoppen möchte, nicht alle Schritte wiederholen muss.

Wichtig ist und bleibt, dass man auch seine zukünftigen Einkäufe immer über die Website: www.smile.amazon.de startet. Diese sieht, nachdem man sich eingeloggt hat, genauso aus wie die bekanntere www.amazon.de Startseite

Man erkennt unter der Suchleiste dann jedoch, dass man durch seinen Einkauf, die gewählte Organisation unterstützt.

Amazon spendet 0,5% des Einkaufswertes an die ausgewählte Organisation.

Wir vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. bedanken uns schon jetzt bei allen, die uns auf diesem Wege etwas Gutes tun.

Sven Sperling

Nur 3x FAMILIE geLENKig in 2017

Wie schon 2016 werden wir auch in diesem Jahr nur 3 Ausgaben der Familien Gelenkig statt der üblichen 4 Ausgaben veröffentlichen.

Das Eltercafé ist wieder da! Ein neues (altes) Angebot des Bundesverbandes



Ein früheres Angebot des Bundesverbandes Kinderrheuma wird neu aufgelegt! Bis vor ein paar Jahren gab es das regelmäßig stattfindende Elterncafé im Sockelgeschoss, das vom Bundesverband organisiert wurde. Früher stand beim Elterncafé die Information durch einen Therapeuten oder Arzt im Vordergrund, diesmal wird es der Austausch untereinander sein.

Die Überlegung war, den stationären Eltern die Möglichkeit zu geben, sich bei Kaffee und Plätzchen in gemütlicher Runde näher kennenzulernen und auch im Gespräch untereinander bestehende Fragen, Ängste und Nöte loszuwerden.

Gerade für neu betroffene Eltern ist die erste Zeit sehr belastend. Hier jemanden zu haben, der zuhört und auch versteht, kann schon sehr hilfreich sein. Gerne kommen „alte Hasen“ zu den Terminen angereist um diese Runde zu moderieren und um vielleicht bestehende Fragen zu beantworten. Das Elterncafé sollte immer am ersten Mittwoch im Monat stattfinden, doch es hat sich gezeigt, dass dieser Tag mit dem bestehenden Seminar von Herrn Illhardt kollidiert.

Die Überlegung ist daher, das Elterncafé auf den ersten Montag im Monat zu legen. Die stationären Eltern werden rechtzeitig informiert und eingeladen.

MI

Kalender 2018

Kaum zu glauben, aber was unseren Jahreskalender betrifft sind wir bereits in den letzten Zügen der Fertigstellung.



Unter dem Titel „Das Leben ist schön“ haben sich rheumakranke Kinder und Jugendliche auf die Suche nach dem begeben was für sie das Leben – auch mit der Erkrankung – schön macht.

Tolle Fotos sind dabei entstanden, die uns im Jahr 2018 Monat für Monat begleiten werden.

Man darf gespannt sein!!!

Wir danken der IKK classic dafür, dass sie auch in diesem Jahr wieder die Förderung für unsere Jahreskalender und Familienplaner übernimmt.

KW



Weiterfinanzierung Projekt EMMA – E-Mails mit Arnold

In den vergangenen Jahren haben viele Kinder, Jugendliche und deren Eltern den E-Mail-Kontakt zu unserem Psychologen Arnold Illhardt genutzt.

Das Besondere daran: Auch von zu Hause aus bleibt er Ansprechpartner und unterstützt und begleitet die jungen Patienten bei Bedarf per E-Mail.

Wir freuen uns sehr, dass er auch weiterhin kompetenter Ansprechpartner für Fragen, Sorgen und Ängste rund um die Erkrankung bleiben kann und danken der Stiftung Gesundheitszentrum Bad Laer herzlich für die Folgefinanzierung.

KW



Freckenhorst 2017 - Fortbildung für die ganze Familie

Auch in diesem Jahr haben wieder rund 25 Familien die Möglichkeit in der Landvolkshochschule Freckenhorst Austausch, Gemeinschaft und Fortbildungen rund um das Thema Kinder- und Jugendrheuma zu erleben.

Während die Eltern zahlreiche Seminare angeboten werden haben die Kinder und Jugendlichen ein buntes Freizeit und Aktivitätsprogramm. Näheres ist auch auf der Rückseite dieser Zeitschrift zu finden.

Einige Restplätze stehen noch zur Verfügung. Bei Interesse am besten schnell im Familienbüro melden.

Finanziell unterstützt wird die Veranstaltung von der AOK.



KW

Ameland Freizeit vom 25.05 – 28.05.2017

Erstmalig möchte der Bundesverband Kinderrheuma rheumakranke junge Erwachsene während eines gemeinsamen Wochenendes bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung unterstützen und gezielte psychosoziale Fachinformationen anbieten. Darüber hinaus werden altersspezifische Themen ein Schwerpunkt sein. Das Wochenende soll den Teilnehmenden die Gelegenheit geben, sich auszutauschen und ihre Gedanken und Gefühle reflektieren zu können. Der Titel „Back to Ameland“ bezieht sich auf die guten Erfahrungen mit Ferienfreizeiten auf der holländischen Insel Ameland.

Dieses Wochenende wird gefördert durch die Barmer.



KW

Das Patenprojekt

Mit unserem „Paten-Projekt“ wollen wir erreichen, dass viel öfter Hilfe dort möglich wird und gezielt ankommt, wo sie gebraucht wird – zu Hause und im persönlichen Umfeld.



Unsere Erfahrung zeigt, dass sich viele Schwierigkeiten von chronisch kranken jungen Menschen und ihren Familien mit gezielter Unterstützung vor Ort lösen lassen und damit gar nicht erst zu großen Problemen werden. Manchmal hilft eine Begleitung zum Amt oder zur Krankenkasse. Woanders ist es hilfreich wenn in der Schule oder beim Ausbilder ein selbst Betroffener über die Krankheit und seine Erfahrungen damit berichtet.

Eine große Hilfe können auch Menschen sein, die besonders viele Erfahrungen mit einem krankheitsbezogenen Thema gemacht haben, z.B. Uveitis, Kiefergelenksbeteiligung, Anträge auf Schwerbehinderung, Nachteilsausgleiche in der Schule. Ebenso gefragt sind "Experten", die Erfahrungen haben mit selteneren Rheuma-Erkrankungen, wie Dermatomyositis, Sklerodermie, Lupus erythematodes. Dabei ist es nicht wichtig, umfangreiches Fachwissen zu haben sondern vielmehr eigene Erfahrungen und eine positive Grundstimmung vermitteln zu können. Letztendlich können Hilfen und Ratschläge leichter angenommen werden wenn sie von Menschen kommen, die selbst ähnliches erlebt haben.

In unserer Paten-Projekt-Datenbank haben wir bereits Ansprechpartner für Eltern und für Jugendliche gesammelt, die sich mit folgenden Themen und Krankheitsbildern gut auskennen.

Wenn Sie Kontaktdaten wünschen, melden Sie sich bitte im Familienbüro.

Paten für Eltern:

Augenbeteiligung, Kiefergelenksbeteiligung, Schulunterricht zu Hause, Integrationshelfer an Schulen
Integrationsfachkraft in Kitas, Klage vor dem Sozialgericht, Ansprechpartner bei seltenen Erkrankungen: Lupus Erythematodes, CRMO, Dermatomyositis, Down Syndrom und Rheuma

Paten für Jugendliche:

Auslandsaufenthalte, Schwangerschaft und Rheuma, Gelenkversteifung, Gelenkersatz, Augenbeteiligung, Ansprechpartner bei seltenen Erkrankungen: CRMO, Dermatomyositis, Morbus Sharp

Paten-Schulung

Am 04. März 2017 bieten wir für Paten und Interessierte eine Schulung an, die die Teilnehmer befähigt an Heimschulen die Klassenkameraden und Lehrer in einer Schulstunde über Rheuma zu informieren. Praktische Übungen, Austausch und Spaß kommen dabei nicht zu kurz. Tagungsort ist das Gästehaus der Johanniter-Akademie Münster.

- Sie wünschen einen Besuch eines Paten in der Klasse Ihres Kindes? Sprechen Sie uns an. Wir vermitteln Ihnen eine Paten aus Ihrer Region.
- Für das "Paten-Projekt" suchen wir auch weiterhin engagierte Jugendliche oder Eltern, die sich in ihrer Umgebung gerne für andere an Rheuma erkrankte Kinder, Jugendliche und Familien einsetzen wollen. Bitte nehmen Sie hier mit uns Kontakt auf!

Wir danken dem BKK Dachverband e.V. für die Förderung des Projektes "Entwicklung einer didaktischen Modulreihe für Rheuma-Paten".



Meisterservice für alle Marken - auch für Ihre !

kfz-betrieb automechanik
78801 PLATT

Anerkannte Spitzenleistung
 ...Meister-Fachwerkstatt ...Service
 ...Neuwagen...Alle Marken plus...
 ...sehr 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 einen **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



**„Klartext...“
Fortbildung für junge
Rheumatiker und ihre Eltern**

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

Als die Idee zu dieser Fortbildung aufkam waren nicht alle begeistert: Man dachte an die viele Vorbereitungs- und Planungsarbeit, an Jugendliche, die sich eher schlecht motivieren lassen, an das unvorhersehbare Winterwetter im Februar...

Doch am Ende waren alle der Überzeugung, dass sich die Veranstaltung richtig gelohnt hat – so viel sei vorab schon verraten. 😊



RAY-Vertreterin Pia Vogel und 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg begrüßten die Teilnehmer

Unser Vorhaben sah wie folgt aus: Dr. Ganser lud Ärzte, Sozialarbeiter, medizinische Fachangestellte und andere Fachleute zu einer Fortbildung über Transition ein.

Der Verein wollte parallel dazu junge Rheumatiker und ihre Eltern zu einer gemeinsamen Veranstaltung zum gleichen Thema einladen.

Waren wir erst skeptisch wie groß das Interesse sein würde, so wurden wir schnell von der steigenden Anmeldezahl positiv überrascht. Die geplanten 30 Plätze mussten wir bald auf 40 aufstocken.

Intensiv in die Planungen mit einbezogen waren die Mitglieder der Jugendgruppe RAY – schließlich sind sie die Experten wenn es um das Thema Jugend und Rheuma geht.

Und so wurden die Teilnehmer am 18.2. auch von Gaby Steinigeweg und Pia Vogel gemeinsam begrüßt. Der Verein und RAY wurden kurz vorgestellt und der Ablauf der Veranstaltung erklärt.



Sozialarbeiterin Christine Göring moderierte die Klartext-Runde

Dann wurde auch schon buchstäblich „Klartext geredet“ – 5 junge Leute, die mit Rheuma erfolgreich ihren Weg gehen erzählten aus ihrem Leben. Wer mit im Raum saß, wird das „Gänsehaut-

Feeling“ höchstwahrscheinlich miterlebt haben.



unsere Klartext-Experten

Es gehört viel Mut dazu, vor einer großen Gruppe so viel Persönliches aus dem eigenen Leben zu erzählen. Inhaltlich ging es um die Themen Freizeit, Freunde, Schule, Beruf, Auslandsaufenthalt und Zukunft. Moderiert von Christine Göring standen die jungen Leute bereitwillig Rede und Antwort.

Viele der Geschichten, welche die jungen Rheumatiker Dorothee, Tom, Sarah, Ines, Lynn - mal ernst - mal mit einem Augenzwinkern - vortragen bleiben den Zuhörern sicher noch länger im Gedächtnis.

Ein großer Applaus war ihnen am Ende sicher.



Danach wurde die Gruppe nach Eltern und Jugendlichen getrennt, denn manche Themen lassen sich einfach offener in einem kleinen Kreis besprechen.

Während die Eltern im Seminar „Flügel geben“ gemeinsam mit Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt diskutierten, was Jugendliche für den Übergang ins Erwachsenenleben brauchen, konnten die Jugendlichen zwischen drei Workshops mit den „Klartext“-Referenten wählen.

Je nachdem welche Fragen der einzelne hatte gab es in den Workshops Infos über Auslandsaufenthalte („Weit weg...“), Alltagsbewältigung („Alles easy!?“) oder Schule, Beruf und Bewerbung („Job-Fit“). Hier konnten jeweils ganz individuelle Fragen der Teilnehmer geklärt werden – und das ging tatsächlich am besten ohne Eltern! ☺



Die Fortbildung war bestens besucht.

Nach einem ausgiebigen Mittagessen ließen wir wieder in getrennten Gruppen zwei Ärztinnen zu Wort kommen, die bereits viel Erfahrung auf der Gebiet der Transition haben.

Frau Prof. Dr. Minden vom Deutschen Rheumaforschungszentrum in Berlin arbeitet seit Jahren federführend an der Kerndokumentation über Kinder- und Jugendrheuma. Sie präsentierte den Eltern konkrete Zahlen und Fakten zum Thema Transition und diskutierte gemeinsam mit den TeilnehmerInnen individuellen Fragestellungen.

Die Jugendlichen hatten mit Frau Dr. Schalm aus München eine ebenso namhafte Expertin. Sie arbeitet mit dem

Schwerpunkt Jugend-Rheumatologie im Klinikum der Universität München und ist zudem zweite Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin. In diesem Seminar ging es vor allem darum gemeinsam zu diskutieren, wie Transition gelingen kann und um die Klärung konkreter Fragen und Ideen der TeilnehmerInnen.

Mit guten medizinischen Informationen zum Thema Transition ausgestattet trafen sich schließlich Eltern und Jugendliche wieder zum gemeinsamen Austausch. Moderiert von Arnold Illhardt stellten zwei junge Erwachsene ihre Erfahrungen zur ambulanten und stationären Transition vor.

Die anschließende Diskussion dazu machte deutlich, wie wichtig eine gute Vorbereitung und die gute Zusammenarbeit aller Beteiligten ist - ob Ärzte, Sozialarbeiter, Lehrer, Ausbilder, Eltern oder die Jugendlichen selbst!

Den Kopf randvoll mit Eindrücken und Informationen gefüllt, traten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wieder die Heimreise an.

Unser Fazit nach diesem spannenden Tag: Es war gut Experten, Jugendliche und Eltern zum Thema Transition zusammenzubringen. Viele Fragen konnten geklärt werden und allen Beteiligten wurde nochmal deutlich, wie wichtig es ist den Übergang gut zu planen und zu begleiten.

Ein besonderer Dank geht an das St. Josef-Stift für die große Unterstützung bei der Organisation und an die Barmer für die finanzielle Förderung.

BARMER

KW

„Klartext“ - Erfahrungsbericht

von Heike Kopka

(als Mutter einer rheumakranken Tochter hat sie an der Fortbildung teilgenommen und berichtet über ihre Erfahrungen)



Hier wurde Klartext geredet – positiv und zukunftsorientiert.

Die Fortbildung fand am 18. Februar 2017 im Sockelgeschoss des St. Josef-Stifts statt und wurde vom Bundesverband Kinderrheuma organisiert und durch die BARMER unterstützt.

Das Resümee der Teilnehmer war durchweg positiv! Beim ersten Programmpunkt sprachen fünf junge Erwachsene mit Rheuma - im wahrsten Sinne des Wortes - "Klartext" über: Schule, Beruf und ihren Alltag.

Auch wenn manche von ihnen durch Operationen und dem Krankheitsverlauf eingeschränkt sind, hat ihre positive Einstellung zum Leben und ihrer Zukunft uns anwesende Zuhörer sehr beeindruckt.

Später konnten sich die Jugendlichen mit ihnen in Kleingruppen über die Themen:

- Tipps für den Alltag mit der Erkrankung,
- Auslandsaufenthalt mit Rheuma und

- Ausbildung, Studium und Bewerbung mit Rheuma austauschen.



In Kleingruppen konnten die jungen Leute sich untereinander austauschen.

Die Eltern erfuhren in ihrem Workshop vom Psychologen Arnold Illhardt wie die Transition in der Klinik abläuft und wie wir Eltern unsere Kinder beim Übergang ins Erwachsenenleben unterstützen können.

Beim Mittagessen gab es Gelegenheit sich auszutauschen und neue Eltern kennenzulernen, bis ein weiteres Seminar, welches die Jugendlichen und die Eltern wieder getrennt voneinander besuchen durften, folgte.



Zeit für gute Gespräche zwischendrin blieb auch!

Die Ausführungen von Frau Prof. Dr. Minden aus der Charité Berlin zum Thema "Transition aus medizinischer

Sicht" waren sehr informativ und sie beantwortete unsere Fragen gerne und verständlich.

Bei der abschließenden Diskussionsrunde erfuhren wir Eltern mehr über die Wünsche der Jugendlichen an uns - und umgekehrt.

Auf die Frage von Herrn Illhardt ob wir von dieser Fortbildung etwas "mitnehmen" können, antworteten die Eltern, dass sie sich durch die positiven Erzählungen der fünf jungen Erwachsenen mit Rheuma, weniger Sorgen um die Zukunft ihrer eigenen Kinder machen und dafür möchte ich mich auch auf diesem Wege noch einmal ganz HERZLICH bei Tom Brösing, Doro Fuhse, Ines Hornburg, Sarah Kopka und Lynn Schnittke BEDANKEN!!!



Puh - da alles gut über die Bühne lief waren auch die Veranstalter und Referenten am Ende restlos glücklich!

Und zu guter Letzt möchte ich auch ein großes Lob und Dankeschön an die Organisatoren und die BARMER für diese gelungene Fortbildung aussprechen!

Auf ein Wiedersehen, Eure

Heike Kopka

Klartext – Tipps und Tricks von Rheumis für Rheumis!

Diese Informationen wurden von den Referenten der Klartext Fortbildung zusammengetragen. Sie haben bereits erfolgreich den Weg ins Erwachsenenleben mit Arztwechsel, Berufsfindung, Freundschaft und Familie gemeistert.



Freunde

- ✓ Rückhalt durch Austausch mit anderen in ähnlicher Situation (z.B. Jugendgruppe RAY).
- ✓ Ein offener und positiver Umgang kann zu hoher Akzeptanz und Verständnis führen. Aber ein paar „Pfeifen“ sind immer dabei.
- ✓ Probiere es auch mal mit Selbstironie oder Gegenfragen.
- ✓ Man lernt seine „wahren Freunde“ kennen.
- ✓



Freizeit

- ✓ Lass dich nicht eingrenzen und entscheide selbst, welche Sportarten/ Freizeitaktivitäten du machen möchtest.
- ✓ Probiere Sportarten doch einfach mal aus, die dich interessieren! Welche du trotz Rheuma machen kannst ist total individuell.



Alltag

- ✓ Nutze sinnvolle Hilfsmittel (z.B. ergonomisches Besteck, Verdickung für die Zahnbürste oder Stift etc.). Sie machen dir das Leben einfacher. Die Nutzung sollte dir nicht peinlich oder unangenehm sein, meistens finden es die anderen total interessant und cool.
- ✓ Wenn du weißt, wo du Schwierigkeiten hast, frag auch mal im Vorfeld nach Hilfe (z.B. beim schwere Einkäufe tragen, schweres Backblech he-

ben etc.). Nicht erst „wenn gar nichts mehr geht“.

- ✓ Lege dir vorher ein paar Sätze zurecht für bestimmte Fragen und Situationen: z.B. die kurz deine Krankheit erklären, warum du Hilfsmittel brauchst, Sätze um die Stimmung zu lockern.
- ✓ Wenn du Schmerzen beim Laufen hast: Nutze häufig das Fahrrad. Beim Shoppen: Gehe in Shopping-Center oder in Städte, in denen du dich auskennst, damit du nur so viel läufst, wie unbedingt nötig. Suche dir eine Wohnung, die nah bei den öffentlichen Verkehrsmitteln liegt.



Tipps für schlechte Tage

- ✓ Verkröchen hilft nicht!
- ✓ Nimm dich nicht zu ernst, du darfst auch mal über dich lachen.
- ✓ Nimmt man manche Situationen mit Humor herrscht auch eher eine gute Stimmung.
- ✓ Man darf sich auch für eine Zeit zurückziehen, lieber sagen „heute ist kein guter Tag, bitte lass mich etwas in Ruhe“ anstatt gereizt zu reagieren.
- ✓ Mach einen „Gönnertag“ mit Schokolade, deinem Lieblings-

film oder deiner Lieblingsserie, Woldecke, Kuschelsocken, Tee oder Kakao, lauter Musik...etc.

- ✓ Lass den Ärger auch mal raus (z.B. mit der Mitbewohnerin rumschreien (wichtig ist MIT, bitte nicht anschreien ;-))
- ✓ Ablenkung – Umgib dich mit Leuten die dir gut tun!
- ✓ Rede mit deinen Freunden darüber, wie es dir geht. Sie können dich aus deinem „Loch“ wieder herausholen!
- ✓ Zu viel Belastung bei einem Schub ist zwar schlecht, aber schlechte Laune ist auch ungesund! Dann lieber raus gehen, sich auslasten und danach Schmerzen haben als im dunklen Zimmer zu liegen und trotzdem Schmerzen zu haben.



Ausbildung, Studium, Beruf, Arbeitswelt

- ✓ Offener Umgang mit der Erkrankung ist für alle hilfreich. Geht man offen mit der Krankheit um, haben die Kollegen eine Chance verständnisvoll zu sein. Außerdem können sich so beiden Seiten auf-

einander einstellen und es gibt keine „bösen Überraschungen“

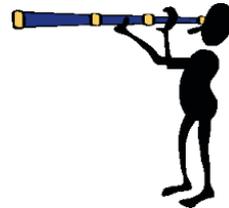
- ✓ Gegenseitigkeit: Ist man überwiegend bemüht und fleißig, bekommt man auch eher Hilfe von Kollegen/ Vorgesetzten wenn's mal schlechter läuft.
- ✓ Von allen Seiten gute Raschläge? Sammle deine eigene Erfahrungen und probiere dich aus! Aber schätze deine Möglichkeiten und Grenzen realistisch ein.
- ✓ Sollte ein Arbeitgeber ein Problem mit deiner Erkrankung haben, dann ist er nicht der richtige Arbeitgeber für dich!
- ✓ Versuche so selbstständig wie möglich zu sein, und nutze bei Bedarf Nachteilsausgleiche!
- ✓ Auch wenn du dir Sorgen über die Zukunft machst: Oft ergeben sich dennoch Möglichkeiten mit denen man vorher gar nicht gerechnet hätte! Viele Berufsfelder sind groß und vielfältig, da ist auch was für dich dabei.



Auslandserfahrung

- ✓ Gute Vorbereitung ist die halbe Miete!
- ✓ Träume nicht dein Leben, sondern lebe deinen Traum!

- ✓ Es gibt immer eine Lösung! Wenn gar nichts mehr geht, kannst du immer nach Hause fliegen/ fahren!
- ✓ Auslandserfahrungen können für die berufliche Zukunft wichtig sein (z.B. Erweiterung des Horizonts, Verbesserung der Sprachkenntnisse, Umgang mit anderen Kulturen und Menschen, Abenteuer!)
- ✓ Achte auf die Sicherstellung der medizinischen Versorgung, aber auch darauf, dass es ein für dich spannendes Land und Kultur ist!



Zukunft

- ✓ Trotz mancher negativen Erfahrungen kann man sich mit der Erkrankung positiv weiterentwickeln! Es gibt immer wieder und auch in Zukunft herausfordernde Situationen an denen man wachsen kann.
- ✓ Man kann z.B. toleranter, entspannter, empathischer oder dankbarer sein als andere. Das sind auch in Beruf und Privatleben wichtige Eigenschaften, die dir weiterhelfen.
- ✓ Fokussiere dich auf das Positive!

Der Nikolaus war da!

Passend zum 6. Dezember stellte sich draußen klirrende Kälte ein und wir warteten im Spielzimmer gespannt auf den Nikolaus und seinen Knecht Ruprecht.



Für einige sicher schön zu hören: Knecht Ruprecht ließ sich entschuldigen- zwei der Rentiere hatten sich verletzt und mussten noch in seiner Begleitung in die Rentierambulanz. Der Nikolaus kam also leicht verspätet zu Fuß und wurde von uns mit Keksen und Kaffee versorgt. Begrüßt wurde er mit lautstarkem Gesang der Patienten und nach und nach erzählte er spannende Geschichten der Patienten, die ihm die Engelchen geflüstert hatten! Anschließend gab es noch selbst gebackene Leckereien aus der Küche. Lieber Nikolaus, danke für deinen Besuch und bis zum nächsten Jahr!

Nikolaus mit Helfer

Schon vor seinem offiziellen Besuch hat der Nikolaus die Patienten in der Nacht zum Nikolaustag mit Süßem überrascht. Wie es alte Sitte ist, den fein säuberlich vor den Türen der



tientenzimmer die Stiefel aufgereiht. Und so mancher glaubte am Morgen nicht richtig gesehen zu haben: Die waren tatsächlich gefüllt! Der Nikolaus wurde von einem lieben Helfer unterstützt: Herr Heinrich Hageböck, Stifter der CORO-Laufräder, rief im November im Familienbüro an und teilte uns mit, dass er den Nikolaus gerne unterstützen und Nikolaustüten spenden möchte. Die wurden dann auch gerne von der Nachtschwester verteilt, die das auch sofort im Bild festgehalten hat.



Weihnachtsfeier im Spielzimmer

Nachdem der Weihnachtsbaum und die Krippe von den Kindern aufgebaut und geschmückt wurden, fand unsere traditionelle Stations- Weihnachtsfeier kurz vorm 24. Dezember im Spielzimmer statt.

Mit „In der Weihnachtsbäckerei“ wurde die Feier eröffnet. Musikalisch gaben Julia Pietsch aus dem Familienbüro an der Gitarre und eine Patientin mit der Blockflöte alles.

Unser Krankenhausseelsorger Johannes Grabenmeier griff noch einmal anhand der Krippe die Weihnachtsgeschichte auf und nach ein paar Elementen einer Adventsandacht wünschten wir uns gemeinsam den Frieden. Zur Stärkung gab es auch wieder Selbstgebackenes und eine paar Köstlichkeiten aus der Küche.

Das Spielzimmer-Team

KARNEVAL

2017

Spielzimmer außer Rand und Band

Die große Karnevalsparty lief wie immer an Weiberfastnacht ausgelassen und fröhlich über die bunt dekorierte Bühne des Spielzimmers.



Ann-Christin als Schminkbeauftragte hatte ordentlich was zu tun.

Als Motto hat sich auch in diesem Jahr das Thema Clowns bewährt und so suchte schon Tage vorher das gesamte Team der Polarstation eifrig nach den passenden Kostümen.



Gut getarnt, aber doch erkannt...Dr Ganser

Morgens traf man sich im Spielzimmer und musste erst mal kräftig Lust holen um die 562 Ballons (oder so)

aufzupusten. Wie gut, dass für etwaige Kreislaufkollapse Ärzte und Schwestern nicht weit waren.



Phyllis mit neuer Frisur

Luftschlangen wurden aufgehängt und nebenbei lief natürlich schon die stimmungsvolle Partymukke!



HELAU!!!

Die Kinder kannten auch kein Halten mehr – wie sollte man es auch bis zum nachmittag aushalten – und so wurden die Verkleidungskisten hochgeholt und wild drin rumgewühlt.



Super Stimmung im Spielzimmer

Wie jedes Jahr war für alle was dabei und unter großem „Aha“ und Gelächter verwandelten sich ganz normale Kinder in bunte Karnevalisten.



Spaß hatten alle – Mitarbeiter wie Kinder

Nach dem Mittagessen wurde Platz geschaffen für den nun bald anrückenden Prinzen nebst seinem Gefolge. Das leckere Buffet von der Küche (vielen Dank!!!) wurde auch schon aufgeföhren – aber Finger weg! – gegessen werden durfte erst später! Schließlich war es soweit: Peter der Dritte, seine Garde, Kinderprinzenpaar Louis und Liana und natürlich das Tanzmariechen hielten Einzug auf der Polarstation.



Hoher Besuch im Spielzimmer

Es folgte die allgemeine Begrüßung mit dem Schlachtruf: „Sendenhorst Abschlau-Helau!“ – natürlich in mehrfacher Ausführung!

Das Tanzmariechen beeindruckte uns mit einer tollen Vorführung ihres Könnens und wir staunten über ihre beeindruckenden Körperverbiegungen.



Stimmung!!!

Dann wurde natürlich wieder ein Wettstreit zwischen der Karnevalsgesellschaft („KG schön wär’s“) und der Polarstation veranstaltet.

Bei der Reise nach Jerusalem, mussten die Mitspieler nicht nur um Stühle tanzen sondern auch gleichzeitig Aufgaben erfüllen – so z.B. aus dem Publikum Gegenstände organisieren, wie Socken, Schuhe, Narrenkappe oder Eheringe.

Ein Highlight war der Auftritt unserer Stimmungskanone Tom Juno (der im Nebenberuf auch Pfleger Daniel von der Station C1 ist) mit einem Mitmachlied. Die Devise war: Wer kann am lautesten singen – Stift oder Garde?

Zum Abschluss gab es noch eine fetzige Polonaise mit sportlichem Einsatz zum Gummibären-Song.

Auch Geschäftsführerin Frau Tönjann war mit vollem Einsatz dabei.



Mit großem Dankeschön wurden der Prinz und sein Gefolge schließlich verabschiedet.

Dann mal bis zum nächsten Jahr!!!

KW

Arbeitskreis Psychosoziale Betreuung in der Kinder- und Jugendrheumatologie

In den vergangenen zwei Jahrzehnten gab es schon mehrere Anläufe, bundesweit einen regelmäßigen Austausch der psychosozialen Mitarbeiter aus den verschiedenen Zentren und Einrichtungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie zu organisieren. Doch gescheitert sind solche Versuche zumeist an fehlender Zeit, mangelndem Interesse oder aber auch aus finanziellen Gründen. Und letztendlich fehlten die engagierten Personen, die einen solchen Gedanken am Leben erhielten und sich um die Organisation kümmerten.

Seit 2014 existiert endlich ein fester *Arbeitskreis Psychosoziale Betreuung in der Kinder- und Jugendrheumatologie*, bestehend aus Lehrern, Sozialpädagogen, Pädagogen, Erziehern und Psychologen.

Die Mitglieder kommen aus zehn verschiedenen Einrichtungen in Deutschland. Was zunächst wie ein loses Netzwerk aussah, ist inzwischen zu einer festen Institution mit der Wahl von Sprechern und der Erstellung von Leitlinien gewachsen. Die Initiative des Arbeitskreises wird auch in rheumatologischen Fachbereichen sehr ernst genommen; so wurden Vertreter zur Beiratssitzung der GKJR eingeladen und eine Anbindung als Kommission innerhalb der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie ist ebenfalls geplant.

Für den Arbeitskreis mit dem langen Namen (eine griffige Abkürzung fehlt noch) ist der berufspolitische Aspekt

ein wichtiger Baustein im breit angelegten Aufgabenkatalog. Lange Zeit dümpelten die psychosozialen Mitarbeiter unter „ferner liefen“ in einigen Kliniken, wenn nicht gar komplett auf sie verzichtet wurde. Doch die Komplexität einer Behandlung von rheumatologischen Erkrankungen erfordert nicht nur im Kinder- und Jugendbereich eine umfassendere Herangehensweise als nur über Medikamente und körperorientierte Therapien. Ziel des Arbeitskreises ist somit eine Verbesserung der multiprofessionellen Versorgung und ein besseres Selbstverständnis ihrer Tätigkeit.

Als sich die zahlreichen Vertreter des Arbeitskreises im November 2016 in

Fulda trafen, standen aber auch noch andere gleichwertige Aspekte auf der Agenda. Wo, wenn nicht hier, gibt es bessere Möglichkeiten, sich berufsspezifisch fortzubilden und auszutauschen? Das Thema Krankheits- und

Schmerzbewältigung im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung erfordert kreative und lösungsorientierte Ansätze, die in dieser Weise nicht in herkömmlichen Fortbildungen vermittelt werden (können).

Die ostthessische Stadt Fulda mit dem dortigen Seminarhotel bot sich als zentraler Punkt zwischen allen Einrichtungen in hervorragender Weise an. Leider blieb keine Zeit, um den schönen Ort zu besichtigen. Dennoch fuhr das Sendenhorster Team mit Vertretern der Schule, des Spielzimmers, des Bundesverbandes und des Familienbüros nebst Psychologe mit vielen Eindrücken und neuen Ideen zurück.

Arnold Illhardt





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



Bereits seit einiger Zeit arbeitet Maria Schürmann als Stationsärztin auf der Polarstation. Endlich haben wir die engagierte und sympathische Ärztin für ein Interview erwischt.

Wie heißen Sie?

Mein Name ist Maria Schürmann.

Wo haben Sie Medizin studiert?

Ich habe in Münster und Wien studiert.

Warum haben Sie Medizin studiert?

Weil mich der Mensch und die Naturwissenschaften schon immer interessiert haben.

Wollten Sie schon immer Medizin studieren?

Ja, das wollte ich schon immer!

Wo haben Sie vorher gearbeitet?

Ich habe vorher bereits in Freiburg, Berlin und Bonn gearbeitet.

Seit wann sind Sie im St. Josef-Stift tätig?

Im Januar 2016 habe ich in der Kinder- und Jugendrheumatologie angefangen zu arbeiten.

Wie sind Sie zu dieser Stelle gekommen?

Indem ich vorab hier im St. Josef-Stift hospitiert habe.

Warum wollten Sie gerade mit Kindern arbeiten?

Weil mir das Arbeiten mit Kindern Spaß macht.

Was gefällt Ihnen hier besonders gut?

Es ist das Arbeitsklima, was mir hier so gut gefällt.

Wie entspannen Sie sich nach einem harten Klinikalltag?

Am besten entspanne ich mich, wenn ich etwas mit meinen Kindern unternehme.

Was sind Ihre Hobbys?

Zu meinen Hobbys zählen singen, Geige spielen und lesen. In meiner Freizeit bin ich außerdem gerne draußen in der Natur.

Was waren Ihre Lieblingsfächer in der Schule?

In der Schule mochte ich Biologie, Musik, Kunst und Latein am liebsten.

Was ist Ihre Lieblingsmusik?

Klassische Musik.

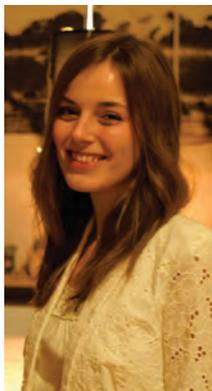
Was sind Ihre Lieblingsfilme oder Sendungen?

Das ist natürlich der Münster-Tatort.

Was sind Ihre Zukunftspläne bzw. -wünsche?

Ich möchte gerne Kinderrheumatologin werden.

Mein Name ist Pamela Marks. Ich bin 21 Jahre alt und komme aus Ahlen. Meine Ausbildung zur Krankenschwester habe ich im EVK, im Evangelischen Krankenhaus Hamm abgeschlossen. Ich bin seit dem 01. Oktober 2016



auf der Polarstation im Pflegebereich tätig. Im Vorhinein hatte ich durch ein Praktikum die Möglichkeit die Station und das Arbeitsfeld besser kennenzulernen. Mir hat die Arbeit hier im Team sehr viel Spaß gemacht. Besonders gut hat mir aber gefallen, dass man zu den Kindern durch die wiederkehrenden Aufenthalte eine bessere Beziehung aufbauen kann. Ebenso interessant finde ich die Krankheitsbilder, die auf dieser Station behandelt werden. In meiner Freizeit lese ich häufig und bin gerne sportlich aktiv. Der Kontakt zu meiner Familie und meinen Freunden ist mir sehr wichtig. Ich höre gerne Charts, im speziellen aber Musik von Mark Forster. Im TV schaue ich gerne die Serie Criminal Minds. Für den Film König der Löwen kann ich mich allerdings immer wieder neu begeistern.

Eine wesentliche Aufgabe meiner Arbeit besteht daraus, die pflegerischen Vorbereitungen für die anstehenden Punktionen einzuleiten, das Kühlen der Gelenke anzuleiten sowie die jungen Patienten und ihre Eltern zu unterstützen.

Für mich war es ein besonderes Erlebnis, das erste Mal eine Punktion begleiten zu können. Für die Zukunft

wünsche ich mir, dass ich weiterhin gut eingearbeitet werde.

Tschüss Maike



Unsere allseits beliebte Stationssekretärin Maike Molitor hat leider die Station für Kinder- und Jugendrheumatologie verlassen. Aber sie ist im St. Josef-Stift geblieben und arbeitet jetzt als Chefarztsekretärin bei Dr. Radas in der Abteilung für ambulante Operationen und Sporttraumatologie.

Für die neue spannende Aufgabe wünschen wir ihr viel Erfolg auch wenn wir sie schon jetzt sehr vermissen.

Maikes Aufgaben werden nun von den Schwestern der Station mit übernommen.

Hier noch ein kleiner Abschiedsgruß von Maike:

„Es war eine tolle Zeit - die Arbeit mit den Kindern und Familien hat mir viel Spaß gemacht. Ich werde bestimmt öfter mal noch auf der Station vorbeischauen und freue mich, dann den einen oder anderen wiederzusehen ;-)“

KW



„Wie wird man eigentlich...?“



...unter dieser Rubrik stellen wir junge Rheumatiker vor, die auf dem Weg ins Berufsleben sind.

Welche Gedanken

haben sie sich zu ihrer Berufs-/ Studienwahl gemacht? Wie findet man überhaupt den richtigen Beruf? Gibt es vielleicht auch Berufe, die man mit Rheuma nicht machen kann?

Sollte der Arbeitgeber von der Erkrankung wissen? Wo kann man sich informieren und welche Hilfen gibt es?

Hier gibt es Infos aus erster Hand!

Wie wird man eigentlich...

... Sozialarbeiterin?

Ursula, die 21jährige gebürtige Ennepetalerin hat seit ihrem 2. Lebensjahr eine Juvenile idiopathische Oligoarthritis extended.



Was studierst du zurzeit? Und wo? Soziale Arbeit in Bochum an der Evangelischen Hochschule.

Wie lange dauert dein Studium? Insgesamt drei Jahre bzw. 6 Semester. Ich bin jetzt im 5. Semester.

In welchen Bereichen kann man damit arbeiten? Man kann z.B. mit Kindern und Jugendlichen, mit alten Menschen oder mit Menschen mit Behinderung arbeiten. Aber auch mit Suchtkranken oder Straffälligen. Es gibt also sehr viele Bereiche...



Wie war dein bisheriger Schul- und Berufsweg? Nach acht Jahren Gymnasium habe ich im Sommer 2013 mein Abitur absolviert. Im Anschluss machte ich ein Praktikum in einer Mutter-Kind-Einrichtung. Für zwei Monate reiste ich danach nach Südafrika, wo ich in einem Waisenhaus arbeitete. Im September 2014 begann ich schließlich mein Studium. Neben dem Studium arbeite ich in einer Intensivwohngruppe für Kinder.

Welche Voraussetzungen sollte man für den Beruf mitbringen? Auf jeden Fall viel Geduld und Freude an der Arbeit mit Menschen; egal ob jung oder alt!

Warum hast du dir dieses Studium/ diesen Beruf ausgesucht? Ich habe diesen Beruf ausgewählt, weil ich gerne mit Menschen zusammen arbeite, die sich in schwierigen Lebenssituationen befinden und dabei Hilfe benötigen.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus? In der Regel gehe ich vier Tage in der Woche zur EvH. Einen Tag in der Woche (manchmal auch am Wochenende) gehe ich in der Kinderwohngruppe arbeiten. Dort esse ich mit den Kindern, helfe ihnen bei den Hausaufgaben oder organisiere Ausflüge.

Was magst du besonders an dem Studium/ Beruf? Bei dem Studium gefällt mir besonders, dass es eine gute Kombination zwischen Theorie und Praxis bietet. Zum einen lernen wir viele wichtige Methoden, wissenschaftliche Grundlagen oder Theorien, zum andern können wir unser Wissen dann in verschiedenen Praktika während des Studiums anwenden und gleichzeitig schauen, welcher Bereich für unser späteres Berufsleben interessant sein könnte. So habe ich beispielsweise im 3. Semester ein Praktikum in der Flüchtlingsbetreuung absolviert.



Gibt es etwas, was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt? Mir fällt nichts ein...

Warum glaubst du, lässt sich der Beruf mit deiner Erkrankung gut verbinden? Eigentlich gab es nie einen Anlass, zu glauben, dass ich die Krankheit nicht mit diesem Beruf verbinden könnte.

Wo hast du dich über diese Ausbildung /Studium informiert? Ich bin direkt in die EvH in Bochum gefahren, um mich über diesen Studiengang zu informieren. Des Weiteren habe ich mich mit Bekannten

und Freunden, die ebenfalls Soziale Arbeit studieren, über deren Erfahrungen ausgetauscht.

Hast du Tipps für junge Leute, dies sich für den Beruf interessieren? Man sollte viele Praktika im sozialen Bereich machen, um zu gucken, ob die Arbeit zu einem passt.

Kannst du noch weitere Internetseiten empfehlen oder Lesetipps geben?
www.evh-bochum.de

Hast auch du Lust über deine Ausbildung, dein Studium oder deinen Beruf zu berichten? Für viele junge Leute sind berufliche Tipps von anderen mit Rheuma äußerst hilfreich. Melde dich gerne im Familienbüro und wir schicken dir unseren Fragebogen zu.

familienbuero@kinderreuma.com

02526-3001175

Redaktionsschluss

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig
ist der

15. Juni 2017



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



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

RAY im Phantasialand



Das Phantasialand in Brühl lädt mehrmals jährlich Schulklassen, Vereine und Ehrenamtliche zu einem kostenlosen Besuch in den Freizeitpark ein.

Als wir erfuhren, dass die Jugendgruppe RAY vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. auch eingeladen ist, haben wir uns riesig gefreut und sofort angemeldet. Wir, das sind Imma, Melina und Jessica.

Die Anreise hat für alle gut geklappt und wir haben uns auch schnell gefunden, da wir uns bis dahin gar nicht kannten. Verstanden haben wir uns aber auf Anhieb und dann ging der Tag richtig los.

Wir haben uns von einer Welt in die andere entführen lassen. Es gibt insgesamt sechs Bereiche: Berlin, Mexico, China Town, Deep in Africa, Fantasy und Mystery.

Da es nicht so voll war, mussten wir kaum lange anstehen. Dem Kettenkarussell sowie dem Maus au Chocolat, wo man Mäuse in einer Konditorei fangen musste, haben wir ebenfalls einen Besuch abgestattet.



Als nächstes machten wir uns auf den Weg in den 'Fantasy' Bereich. Hier ging es in die ersten Achterbahnen. Viel gelacht und vor Freude geschrien haben wir eigentlich den ganzen Tag bei jeder rasanten Fahrt mit einer Attraktion.

Ein Highlight für mich war die längste Dunkelachterbahn der Welt. Man sieht wirklich absolut nichts was das ganze so aufregend macht und die Fahrt an sich kommt einem sehr lang vor. Nach so viel Aktion brauchten wir erst einmal etwas zum Entspannen. Dies konnten wir gut in der Hollywood Tour. Hierbei sitzt man einfach nur in einem Boot und lässt sich durch die Höhle ziehen, wo einige Filme wiederspiegelt werden.

Nun ging es nach 'Mexico'. Im Talocan haben Imma und ich die Fahrt alleine bewältigt, da Melina die dauernden Über schläge nicht mag. So konnte sie von uns beiden Fotos machen wie wir kopfüber in unseren Sitzen saßen und durch die Luft geschleudert wurden. Danach ging es in die Colorado Adventure, die Minenachterbahn. Auch diese Bahn hat sich besonders lang und intensiv angefühlt. Das Grinsen haben wir aus unseren Gesichtern nicht mehr weg bekommen :).

Nebenan lag 'China Town', wo wir nur die Geister-Riksha gefahren sind, da der Bereich am kleinsten ist mit nur zwei Attraktionen.

Jetzt sind wir zur 'Mystery' Abteilung gegangen, wo wir zusammen eine Achterbahn gefahren sind.

Vorher wollten Imma und Melina den weltweit schnellsten Multi-Launch-

Coaster fahren namens 'Taron'. Da diese Bahn zwei Katapult-Abteilungen hat, bin ich lieber nicht mitgefahren auch wenn sie sehr verlockend aussah. Aber ich wollte nicht riskieren das es mir danach so schlecht geht. Also habe ich gewartet und versucht Fotos von den beiden zu machen, was sich als sehr schwierig herausstellte da die Bahn echt sehr schnell war durch den ersten Katapult. Den zweiten gab es auf halber Strecke mit einem Rennwagengeräusch.



Mittlerweile waren wir schon gute 3 Stunden am Fahren, Lachen und Schreien und der Hunger machte sich breit. Also sind wir wieder Richtung 'Fantasy' gegangen und haben uns Pommes gekauft, die wir in der schönen Sonne gegessen haben.

In einer der Themenwelten waren wir noch gar nicht: 'Deep in Africa'. Also gingen wir wieder quer durch den kompletten Park von links nach rechts. Hier konnte ich meine Angst vor Loopings und Schrauben überwinden. Die Black Mamba konnte man schon vom Eingang aus sehen. Da dachte ich natürlich noch nicht, dass ich diese Achterbahn fahren werde. Aber umso besser das mich Imma motiviert hat. Also ging die Fahrt los und war sehr schnell vorbei. Melina hat wieder

Fotos gemacht und ein Video in Zeitlupe wie wir durch den Looping gerast sind. Nach der Fahrt wollte ich direkt nochmal – gesagt, getan.

Mittlerweile wurden wir langsam kaputter, aber wir wollten unbedingt noch zwei oder dreimal die Colorado Adventure fahren. Da es dunkel wurde, gingen die ganzen Beleuchtungen an und alles sah noch schöner aus. Dann war es auch schon kurz nach 16 Uhr und wir wollten einen warmen Kakao trinken, welchen wir neben dem Kettenkarussell bekamen.

Der Shuttle Bus mit dem Imma und Melina zum Bahnhof kamen war schon da und somit haben wir uns um 17 Uhr voneinander verabschiedet. Ich bin dann zum Auto gegangen und in meine Schlafunterkunft gefahren. Am nächsten Morgen habe auch ich dann die Heimreise angetreten.

Insgesamt war es ein sehr, sehr schöner Tag an dem wir gute 10 Kilometer gelaufen sind. Wir bedanken uns recht herzlich, dass das Phantasialand uns dieses wunderbare Erlebnis ermöglicht hat.

Jessica (mit Imma und Melina)

RAY TERMINE 2017

03. - 04. März

Patenprojekt-Fortbildung

in Münster

Seit einiger Zeit läuft unser Patenprojekt. Ziel ist es dabei Ehrenamtliche (=Paten) zu gewinnen, die u.a. in Schulen am Heimatort Klassenkameraden und Lehrer in einer Schulstunde über Rheuma informieren. Wir bieten dafür einen Workshop mit praktischen Übungen an. Tagungsort ist das Gästehaus der Johanniter-Akademie Münster. Wer gerne Pate werden und Schulungen durchführen möchte, kann sich gerne melden:

jugendrheuma@gmx.de



18.März RAY Frühstück

in Vechta

Die Jugendgruppe RAY trifft sich zum gemeinsamen Frühstück in verschiedenen Städten. Hier tauschen sich betroffene Jugendliche und junge Erwachsene aus und geben sich gegenseitige Unterstützung. Aus der Erfahrung mit der Erkrankung kennen sich die Betroffenen mit den Problemen, die diese Erkrankung im Alltag mit sich bringt, am besten aus. Das nächste Treffen zum gemeinsamen Frühstück findet bei Hannah am Samstag, 18. März um 9.00 Uhr in Vechta statt. Anmeldung verpflichtend im Familienbüro oder über jugendrheuma@gmx.de. Dann bekommt ihr auch die genaue Anschrift.

(Weitere Frühstücke sind geplant!)

23. - 25.Juni Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst

Wie in jedem Jahr findet auch 2017 wieder die Familienfortbildung in Freckenhorst statt. Wir Jugendliche ab 16 Jahren haben ein separates Programm, das genug Zeit für Austausch und Spaß bietet:

▪ „Kunstalarm“ - Kunst-Aktion

mit Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe), Marion Illhardt, Petra Schürmann (Kunsttherapeutin)

▪ Jugendgruppe RAY

mit Christine Göring (Sozialarbeiterin B.A.)

▪ „Bleib locker“

Bewegung und Entspannung mit Rheuma mit Sabine Beese (Physiotherapeutin)

Die Anmeldung ist ab sofort möglich. Das Anmeldeformular bekommst du im Familienbüro oder auf der Homepage www.kinderrheuma.com unter Termine!

01. - 03.09. RAY Aktiv-Wochenende in Hörstel-Riesenbeck

In diesem Jahr steht das RAY-Wochenende unter dem Motto Aktivität!

Wir gehen zusammen klettern, bekommen eine Einführung ins Bogenschießen und lassen den Abend



mit einer gemütlichen Lagerfeuerrunde ausklingen. Zudem gibt es ein medizinisches und physiotherapeutisches Seminar. Natürlich kommt der Austausch und Spaß dabei nicht zu kurz. Das Highlight ist die Unterbringung im Tipi-Hotel. Die Tipis stehen wetterfest in einer Scheune mit Heizung und richtigen Betten ;-)



UNSER PROGRAMM:

- „Hoch hinaus“
Fahrt zum Kletterwald, Ibbenbüren
- „Aktiv statt Attest“
Physiotherapeutischer Workshop mit Anja Blöthe, Physiotherapeutin, St. Josef-Stift Sendenhorst
- „In Aktion“
Medizinische Gesichtspunkte beim Gelenkschutz mit Maïke Bertram, Stationsärztin, St. Josef-Stift Sendenhorst
- „Wer ist eigentlich dieser RAY?“
Vorstellung der Jugendselfhilfegruppe RAY sowie Organisation und weiterer Ausbau mit einem Vertreter der Jugendgruppe RAY

In den Abendstunden erwartet euch ein entspanntes Freizeitprogramm. Am gesamten Wochenende stehen euch Phyllis Piech und Anja Blöthe als Betreuerinnen zur Seite. Nach dem

Mittagessen am Sonntag könnt ihr euch abholen lassen oder den Heimweg mit Bus und Bahn antreten.

Für das Wochenende erhalten wir eine exklusive Förderung von der Techniker Krankenkasse. Vielen Dank!



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! ☺

Junge Selbsthilfe – So wie so?!



Foto: www.nakos.de

„Junge Selbsthilfe – So wie so?!“ - Unter diesem Motto habe ich mich mit ca. 60 jungen Menschen aus unterschiedlichen Selbsthilfegruppen (als Betroffene oder Angehörige), sowie Selbsthilfe-kontaktstellen aus ganz Deutschland getroffen.

Die Veranstaltung fand an einem Wochenende im November 2016 im schönen Heidelberg statt. Eingeladen hatte die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) und ein Vorbereitungsteam der Teilnehmer hatte viele interessante Workshops und Programmpunkte organisiert.

Nach der Begrüßung durch die Kommunale Behindertenbeauftragte der Stadt Heidelberg, Christina Reiß, stellten wir uns und unsere Selbsthilfegruppen in Kleingruppen vor.

Zusammen gekommen waren Menschen, die sich u.a. zu Themen wie Autismus, Abhängigkeit, HIV, Depressionen, Angststörungen, Legasthenie, geschlechtliche und sexuelle Vielfalt engagierten. Die Gruppen waren recht unterschiedlich strukturiert. Einige trafen sich wöchentlich, andere standen durch ein Forum in Kontakt.

So waren viele von dem Konzept von RAY begeistert und bewunderten sich, dass wir trotz der durch Deutschland weit verteilten Mitglieder regelmäßige Treffen und sogar ganze Wochenenden gemeinsam gestalten.

Interessant waren auch die unterschiedlichen Gruppengrößen. Manche Gruppen bestanden aus 30-40

Mitgliedern, andere aus drei Leuten. Hinter einigen Gruppen stand ein großer Verein, andere organisierten sich ausschließlich privat. Alle kannten das Problem, neue Mitglieder zu gewinnen.

Am Freitagabend fand nach einem Nachmittag mit vielen interessanten Gesprächen in kleiner Runde eine „Heldenreise“ statt. Dabei sollten die Teilnehmer die verschiedenen Stationen einer Heldenreise auf ihre Krankheits-/ oder Lebensgeschichte beziehen. Zu Beginn lernte der Zuschauer den Helden kennen, welcher vor eine Aufgabe gestellt wurde, der er sich nicht gewachsen fühlte, sich dann aber doch dazu entschloss, die Reise anzutreten. Auf dieser Reise begegnete ihm viele interessante Menschen. Einige begleiteten ihn ein Stück und halfen ihm Hindernisse zu überwinden, die sich ihm immer wieder in den Weg stellten. Nachdem er sein Ziel erreicht hatte, musste er wieder zurück in den Alltag kehren. Dort lebte er fortan mit „zwei Gesichtern“. Die Erinnerung an seine Reise begleitete ihn, der Alltag war nicht mehr so wie vor der Reise.



Durch diese Methode entstand ein sehr persönliches Gespräch über unsere eigene „Heldenreise“. Wie diese aussah, wer uns begleitet hat und wo wir uns auf unserer Reise befinden. Es wurde außerdem diskutiert, ob wir nicht immer wieder im übertragenen Sinne in unserer Geschichte zurückspringen, um uns neuen Herausforderungen zu stellen und wir somit auch immer wieder neue Ziele erreichen können.

Da die Atmosphäre am Kaminfeuer wirklich schön und die Erfahrungen der anderen sehr spannend waren, fiel die Nachtruhe deutlich kürzer aus und so starteten wir am nächsten Morgen ziemlich verschlafen in die verschiedenen

Workshops.

Ich habe zuerst einiges über die Moderation in Selbsthilfegruppen gelernt, um mich anschließend beim Kinesiologie-Workshop ausgiebig entspannen zu können. Zwischendurch gab es wieder ausreichend Zeit um sich untereinander auszutauschen. Ich habe verschiedene Eindrücke über die unterschiedlichsten Erkrankungen und Themen erhalten, viele Tipps für unsere Gruppe und Ideen für gemeinsame Aktionen gesammelt und

sehr viele persönliche Gespräche geführt.



Der Tag endete mit

einer Aufführung vom Impro-Theater. Nach drei Zugaben, klang der Abend in der Disko oder der Bar aus.

Am Sonntag habe ich noch an einer Diskussionsrunde über die Anerkennung von psychiatrischen Diagnosen in der Gesellschaft teilgenommen. Im Laufe der Diskussion wurde das Thema auch auf physische Erkrankungen erweitert, denn es gab viele Überschneidungen, Ähnlichkeiten und teilweise sogar identische Geschichten unabhängig von der Art der Erkrankung.

Insgesamt war es ein sehr interessantes und lehrreiches Wochenende. Ich hatte einen tollen Austausch mit super netten Leuten, habe viele Ideen für RAY gesammelt und kann sagen: Wir als Gruppe RAY haben schon viel geschafft und sind auf einem sehr guten Weg. Wir können wirklich stolz auf uns sein!

Franzi

Wir haben an diesem Wochenende eine **"Gemeinsame Erklärung"** verfasst, wie wir uns die junge Selbsthilfe vorstellen und was wir konkret fordern. Die Erklärung findet ihr unter: <https://www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/gemeinsame-erklarung/>

Die soziale Ecke

IST MEIN KIND PFLEGEBEDÜRFTIG?

PFLEGEGELDANTRAG, PFLEGEZEIT & CO.

Zum 01.01.2017 trat das Pflegestärkungsgesetz II in Kraft und damit ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff:

DEFINITION

(§ 14 SGB XI):

„Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der **Selbstständigkeit** oder der **Fähigkeiten** aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die **körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können.**

Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens **sechs Monate**, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen.“

Eine Antragstellung ist aber auch bereits vor Ablauf von 6 Monaten nach Eintritt der Pflegebedürftigkeit möglich wenn absehbar ist, dass die Pflegebedürftigkeit länger vorliegen wird.

WANN SOLLTE PFLEGEGELD BEANTRAGT WERDEN?

- Wenn täglich umfangreicher krankheitsbedingter Pflegebedarf anfällt. Das ist insbesondere bei schweren chronisch rheumatischen Verlaufsformen, z.B. Polyarthrits oder Morbus Still häufig der Fall.
- Wenn ein Elternteil aufgrund der Pflegebedürftigkeit des Kindes die eigene Berufstätigkeit aufgeben oder einschränken muss.

GRADE DER PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT (§ 15)

Der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) oder Medicproof GmbH (für Privatversicherte) stellen den Grad der Pflegebedürftigkeit mithilfe des Neuen

Begutachtungs-Assessment (NBA) fest.

Bis 2016 wurde der Hilfebedarf verrichtungsbezogen in Minuten ermittelt. Seit dem 01.01.2017 entscheidet der Grad der Selbstständigkeit über Pflegeleistungen.

Die Ausgangsfrage dabei ist: **Was kann der pflegebedürftige Mensch selbst bewerkstelligen und wobei braucht er personelle Hilfe und Unterstützung im Alltag?**

Bei der Begutachtung werden die gesundheitlich bedingten Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten in sechs Lebensbereichen (sog. Module) erhoben und mit Punkten bewertet.

Die folgende Tabelle zeigt die einzelnen Module und deren Gewichtung bei Gesamt-Pflegebedarf:

Module und ihre Kriterien	Gewichtung
Modul 1: Mobilität (Umsetzen, Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs, Treppensteigen)	10 %
Modul 2: Kognitive und kommunikative Fähigkeiten (Örtliche und zeitliche Orientierung, Erkennen von Risiken und Gefahren)	15 % (nur das höher begutachtete Modul zählt)
Modul 3: Verhaltensweisen und psychische Problemlagen (Nächtliche Unruhe, selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten, Ängste)	40 %
Modul 4: Selbstversorgung (Waschen, Essen, Trinken, An- und Ausziehen, Benutzen einer Toilette)	20 %
Modul 5: Umgang mit krankheits-/therapiebedingten Anforderungen und Belastungen (Medikation, Absaugen und Sauerstoffgabe, Wundversorgung, Katheterisierung, Arztbesuche, Einhalten einer Diät)	15 %
Modul 6: Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte (Gestaltung des Tagesablaufs, Sichbeschäftigen, Kontaktpflege)	-
Modul 7: Außerhäusliche Aktivitäten	-
Modul 8: Haushaltsführung	-

Die Module 7 und 8 werden erhoben, fließen aber nicht in die Bewertung ein. Sie dienen der Anpassung der Pflegeplanung und der

Erfassung des Rehabilitations- und Präventionsbedarfs.

Die Summe liegt zwischen 0-100 Punkten.

Danach erfolgt die Einteilung in einen der fünf Pflegegrade:

Pflege-grad	Schwere	Punkte
I	Geringe Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten	ab 12,5 bis unter 27
II	Erhebliche Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten	ab 27 bis unter 47,5
III	Schwere Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten	ab 47,5 bis unter 70
IV	Schwerste Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten	ab 70 bis unter 90
V	Schwerste Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung	ab 90 bis 100

WIE FUNKTIONIERT DAS ANTRAGSVERFAHREN?

Das Antragsformular ist bei den Kranken- und Pflegekassen erhältlich.

Der Medizinische Dienst (o.ä.) sucht die Familie anschließend zu Hause auf, um sich über das Wohnumfeld und den tatsächlichen Pflegeaufwand zu informieren. Dieser Besuch wird vorher telefonisch oder schriftlich angekündigt.

Die Gutachter des Medizinischen Dienstes sind gesetzlich zur Neutralität verpflichtet. Sie verfassen nach dem Besuch einen Bericht für die Pflegekasse, in dem sie eine Empfehlung abgeben. Die Entscheidung für oder gegen eine Pflegestufe trifft letztendlich die Pflegekasse.

In das Gutachten und die Berechnung der Pflegebedürftigkeit als Grundlage des Bescheides kann Einsicht genommen und innerhalb eines Monats Widerspruch und bei erneuter Ablehnung Klage als Rechtsmittel eingeleitet werden.

TIPPS FÜR DEN ANTRAG

➤ Pflegetagebuch führen

(erhältlich Im Familienbüro oder auch im Internet)

Für mehrere Tage sollten täglich alle krankheitsbedingten Pflegetätigkeiten,



Hilfen, Anleitungen zu gelenkschonendem Verhalten und auch emotionale Unterstützung sowie krankheitsbezogene Gespräche mit dem Kind aufgeführt werden.

Wenn **pflegeerschwerende Faktoren** vorliegen, sollten diese extra angesprochen werden. Dazu gehören z.B.:

- pflegebehindernde räumliche Verhältnisse (z.B. Treppen, hohe Badewanne)
- zeitaufwändiger Hilfsmiteleinsatz
- Abwehrverhalten mit Behinderung der Übernahme (z.B. wenn Kind sich häufig gegen Pflegemaßnahmen wehrt und viel Überredungskunst notwendig ist)
- Gewicht über 80kg

➤ Verhalten beim Gutachterbesuch

Der Besuch des Medizinischen

Dienstes sollte gut vorbereitet werden.

Alles was der Gutachter nach dem Besuch bei Ihnen nicht weiß, kann er auch nicht berücksichtigen. Aus diesem

Grund ist es sehr wichtig sicher zu stellen, dass alle wesentlichen Informationen vermittelt werden, dazu zählen:

- detaillierte Informationen über Hilfe und Pflegebedarf (Pflegetagebuch!)
- Informationen zur Behinderung/ Krankheit und deren Folgen
- Medikamente, Hilfsmittel, Arztberichte, krankheitsbezogene Gutachten und, wenn vorhanden, den Schwerbehindertenausweis bereitlegen

Der Gutachter wird sich im Laufe des Gesprächs auch die Wohnung ansehen, um herauszufinden, ob es pflegeerschwerende bauliche Gegebenheiten gibt.

Das Kind sollte beim Gutachtergespräch nicht im gleichen Raum anwesend sein. Begründen Sie dies damit, dass es in diesem Gespräch naturgemäß ausschließlich um Defizite und Probleme des Kindes geht, was es aus psychologischen Gründen nicht hören sollte. Das Kind kann während des Gutachterbesuchs am besten mit einer Betreu-



ungsperson in einem anderen Zimmer sein und die Zeit z.B. zum Gelenke kühlen nutzen. Bedenken Sie, dass alles was der Gutachter sieht, hört und erlebt mit in das Gutachten einfließt. Wenn das pflegebedürftige Kind z.B. in der Wohnung herumtobt und Sie zuvor von starken Schmerzen beim Laufen erzählt haben, passt das offensichtlich nicht zusammen.

Der Gutachter wird sich schließlich das pflegebedürftige Kind ansehen und evtl. untersuchen. Er wird Fragen stellen und oft auch einzelne Übungen/ Handlungen verrichten lassen, z.B. Zähne putzen, Treppen steigen etc., um zu sehen welches Ausmaß die Gelenkprobleme im täglichen Leben haben. Wenn Übungen Schmerzen oder Probleme bereiten, sollte dies dem Gutachter unbedingt mitgeteilt werden. Es geht nicht darum darzustellen, was das Kind noch besonders gut oder mit zusammengebissenen Zähnen tun kann!

BESONDERHEITEN BEI DER BEGUTACHTUNG VON KINDERN

Bei der Beurteilung von Pflegebedürftigkeit von Kindern werden die Selbstständigkeit bzw. die Fähigkeiten des pflegebedürftigen Kindes mit denen eines gesunden, gleichaltrigen Kindes verglichen. Dieser Beurteilungsgrundsatz gilt grundsätzlich für Kinder aller Altersgruppen. Ab einem Alter von elf Jahren kann ein Kind in allen Bereichen, die in die Berechnung des Pflegegrads eingehen, selbstständig sein. Für Kinder in diesem Alter gelten dann dieselben pflegegradrelevanten Berechnungsvorschriften wie bei Erwachsenen.



WELCHE LEISTUNGEN GIBT ES BEI HÄUSLICHER PFLEGE? (§ 37 FF)

Leistungen werden entsprechend der Pflegegrade gewährt als:

- **Pflegegeld** (monatlich)
 - o PG I: 0 €
 - o PG II: 316 €
 - o PG III: 545 €

- o PG IV: 728 €
- o PG V: 901 €

- oder als **Sachleistung**, d.h. Versorgung des Pflegebedürftigen in einer stationären Einrichtung oder durch einen ambulanten Pflegedienst, (monatlich):

- o PG I: 0€
- o PG II: 689 €
- o PG III: 1298 €
- o PG IV: 1612 €
- o PG V: 1995 €

- auch eine **Kombinationsleistung** ist möglich (z.B. 70% Pflegegeld und 30% Sachleistungen)

- Ein zusätzlicher **Entlastungsbetrag** (monatlich) in Höhe von 125 € ist in allen Pflegegraden möglich! Dieser dient der Entlastung für die Pflegeperson und damit können z.B. Betreuungsangebote für die pflegebedürftige Person bezahlt werden, damit die Pflegeperson Auszeiten hat. Wird der Betrag in einem Monat nicht ausgeschöpft, kann er bis zu 6 Monate später auch in andere Monate übertragen werden.

WELCHE UNTERSTÜTZUNG GIBT ES FÜR DIE PFLEGEPERSON? (§§ 44FF)

- ab Pflegegrad II ist die Pflegeperson gesetzlich unfallversichert
- Beiträge zur Rentenversicherung werden ab Pflegegrad II gezahlt, wenn die Pflegeperson mindestens 10 Stunden pro Woche verteilt auf mindestens 2 Tage pro Woche pflegt und dazu nicht mehr als 30 Stunden pro Woche neben der Pflege erwerbstätig ist
- Ebenso werden unter den gleichen Voraussetzungen Beiträge zur Arbeitslosenversicherung gezahlt, wenn die Pflegeperson aufgrund der Pflege nicht mehr erwerbstätig sein kann.
- untentgeltliche Pflegekurse für Angehörige und Pflegepersonen bei den Pflegekassen

ANSPRUCH AUF PFLEGEBERATUNG (§ 7, §7A, §7B)

Menschen, die Leistungen bei der Pflegeversicherung beantragen, haben Anspruch auf eine individuelle Beratung und

Hilfestellung durch einen Pflegeberater. Die Beratung kann durch die Krankenkasse erfolgen oder von einer unabhängigen Stelle geleistet werden.

PFLEGEHILFSMITTEL UND WOHNUMFELDVERBESSERENDE MAßNAHMEN (§40)

Pflegebedürftige haben Anspruch auf Versorgung mit Pflegehilfsmitteln und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, die zur Erleichterung der Pflege oder zur Linderung der Beschwerden des Pflegebedürftigen beitragen.

Hilfen zur Verbesserung des Wohnumfeldes sind z.B. Rollstuhlrampen oder ebenerdige Duschen. Kosten von bis zu 4.000€ pro Maßnahme können erstattet werden. Hierzu muss ein Antrag bei der Pflegekasse gestellt werden.

Zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel (z.B. Einmalhandschuhe, Desinfektionsmittel, Mundschutz, Bettschutzeinlagen) werden monatlich bis zu einem Betrag von 40€ von den Pflegekassen übernommen

Wichtig: Die Notwendigkeit der Pflegehilfsmittel muss im Pflegegutachten vermerkt sein!

PFLEGEZEIT UND FAMILIENPFLEGEZEIT (PFLEGEZG UND FPFZG)



Diese Gesetze sollen es den pflegenden Angehörigen ermöglichen, familiäre Pflege und Berufstätigkeit besser zu vereinbaren. Im Folgenden wird eine

kurze Übersicht dazu gegeben.

Kurzzeitige Arbeitsverhinderung

- Rechtsanspruch (*bei allen Arbeitgebern!*) für Berufstätige auf Freistellung von der Arbeit gegenüber dem Arbeitgeber
- bei akut auftretender Pflegesituation eines nahen Angehörigen zur Organisation geeigneter Pflege oder um pflegerische Versorgung sicherzustellen

- für maximal 10 Arbeitstage
- Anspruch auf Lohnfortzahlung besteht i.d.R. nicht, sollte dennoch beim Arbeitgeber erfragt werden. Falls kein Gehalt weiter gezahlt wird kann aber Pflegeunterstützungsgeld als Lohnersatzleistung bei der Pflegekasse des Pflegebedürftigen beantragt werden. Dazu ist eine ärztliche Bescheinigung erforderlich.

Pflegezeit

- Teilweise oder vollständige Freistellung von der Arbeit um einen nahen Angehörigen zu pflegen bzw. zur Sterbebegleitung
- Rechtsanspruch (*nur bei Arbeitgebern mit mehr als 15 Beschäftigten!*) für Berufstätige auf Freistellung von der Arbeit/ Reduzierung der Arbeit gegenüber dem Arbeitgeber
- für maximal 6 Monate
- muss 10 Tage vor Beginn schriftlich dem Arbeitgeber mitgeteilt werden
- bei Arbeitszeitreduzierung muss der Arbeitgeber i.d.R. den Wünschen des Mitarbeiters entsprechen
- Freistellung erfolgt i.d.R. ohne Gehalt, es kann ein zinsloses Darlehen beim BAFzA beantragt werden

Familien-Pflegezeit

- diese ergänzt und erweitert die Pflegezeit
- Teilweise Freistellung von der Arbeit um einen nahen Angehörigen zu pflegen
- Rechtsanspruch (*nur gegenüber Arbeitgebern mit mehr als 25 Beschäftigten!*) für Berufstätige auf Reduzierung der Arbeit gegenüber dem Arbeitgeber
- Familien-Pflegezeit gliedert sich in zwei Phasen: Pflegephase und Rückzahlungsphase
- beide dauern je maximal 2 Jahre
- in der Pflegephase verringert der Arbeitnehmer seine Arbeitszeit, erhält aber vom Arbeitgeber einen monatlichen Lohnvorschuss, z.B. 50% Arbeitsleistung und 75% Gehalt
- in der Rückzahlungsphase arbeitet der Arbeitnehmer wieder voll und der Arbeit-

geber behält den Vorschuss vom Gehalt ein z.B. 100% Arbeitsleistung und 75% Gehalt.

- Arbeitnehmer muss mindestens 15h pro Woche arbeiten
- Arbeitgeber darf i.d.R. während der Pflege- und Rückzahlungsphase nicht kündigen
- Das reduzierte Gehalt kann durch ein zinsloses Darlehn aufgestockt werden.

Wichtig:

- Voraussetzung für die Pflegezeit und Familienpflegezeit ist der Nachweis der Pflegebedürftigkeit! Diese ist bereits ab Pflegegrad 1 gegeben!
- Eine Kombination aus Pflegezeit und Familienpflegezeit ist möglich, darf aber nur max. 24 Monate genommen werden. Der Übergang muss nahtlos erfolgen.



WAS TUN BEI URLAUB ODER KRANKHEIT DER PFLEGEPERSON? (§ 39)

- Nach 6-monatiger Pflegetätigkeit besteht Anspruch auf eine Ersatzpflegekraft bei krankheitsbedingtem Ausfall der Pflegeperson oder bei Erholungsurlaub.
- Voraussetzung dafür ist mindestens Pflegegrad 2!
- gilt für maximal 6 Wochen pro Jahr.
- die Kosten dürfen den Betrag von 1.612 € nicht überschreiten bzw. müssen darüber hinaus selbst übernommen werden.
- übernehmen Verwandte bis zum 2.Grad die Pflege wird ihnen nur das Pflegegeld entsprechend der Pflegestufe gezahlt. Aber Verdienstaussfall, Fahrtkosten etc. können zusätzlich erstattet werden.
- auch stationäre Unterbringung in Form von Kurzzeitpflege nach §42 SGB XI ist in diesen Fällen möglich.
- Mit dem Geld können Eltern z.B. die tages- oder stundenweise Betreuung ihres behinderten Kindes durch einen familienunterstützenden Dienst finanzieren und sich hierdurch Entlastung im Alltag verschaffen.
- Die Leistungen der Verhinderungspflege müssen nicht vier Wochen am Stück, sondern können auch tages- oder stundenweise über das ganze Jahr verteilt in Anspruch

genommen werden.

Hilfe bei Fragen zum Pflegegeld gibt es im Familienbüro.

Telefon: 0 25 26-3 00-11 75

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

QUELLEN UND WEITERFÜHRENDE LITERATUR



- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (Hrsg.) „*Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches*“
- Bundesverband für körper- und mehrfach-behinderte Menschen e.V.: www.bvkm.de
- Sozialgesetzbuch XI
- www.betanet.de
- Pflegezeitgesetz
- Familienpflegezeitgesetz

Der Inhalt dieser Informationsschrift wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Erstellung des Merkblattes rechtliche Änderungen eingetreten sein. Es wird daher keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.

**Christine Göring/ Kathrin Wersing
Stand: Februar 2017**





So erreichen Sie das Familienbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Bankverbindungen:

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

Vereinigte Volksbank Münster eG
BIC: GENODEM1MSC
IBAN: DE75 4016 0050 8608 2333 00



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: 3 x im Jahr

Auflage: 750

Redaktion Familie geLENKig
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7

48324 Sendenhorst

☎ 02526-300-1175

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Fortbildungswochenende

Landvolkshochschule Freckenhorst 23. bis 25. Juni 2017

Elternprogramm mit Vorträgen und Workshops

- Augenbeteiligung bei rheumatischen Erkrankungen
- Naturheilkundliche Begleitung bei Alltagsbeschwerden
- Gesunde Familienküche
- Regionalgruppentreff (Treffpunkt-LeiterInnen / Interessierte)
- Selbsthilfe macht stark (Mitgliederversammlung am Sonntag)

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

Kinder- und Jugendprogramm

- Buntes Programm drinnen und draußen mit Basteln, Backen, Bauen, u.v.m.
- Manege frei...! – Zirkus-Workshop
- Raus in die Natur – Besuch auf einem Erlebnisbauernhof
- Erste Hilfe
- Kunstalarm – Kunst-Aktion
- Jugendgruppe RAY
- Bleib locker – Bewegung und Entspannung mit Rheuma

Anmeldung und Information

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7 · 48324 Sendenhorst
Telefon/Fax 02526 300-1175 oder
familienbuero@kinderrheuma.com