FAMILIE

geLENKig

Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

10 | 2017
78. Ausgabe

Verein: Schwimmwesten-Wochenende
Adventsbasar – Kreative gesucht

RAY: Aktiv-Wochenende
Frühstück in Marburg

Psychologie: Fachartikel: „Das Kreuz mit dem Schmerz“

Station: Sommerferien-Programm
Neue Mitarbeiter

www.kinderrheuma.com

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

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
- 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
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Rheumatiker

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

Vorwort

Kennt jemand der Vorwort-Leser *Stoppok?* Nein? Das ist kein neumodisches Mixgetränk, sondern ein deutscher Liedermacher und Rockmusiker. Gut, man kann nicht jeden kennen. Ich kenne ja auch nicht Alligatoah, Danny Fresh und wie die ganzen Deutsch-Rapper heißen. Stoppok hat mal eine nette Liedzeile gesungen, die aus seinem Song „Confusion“ stammt: *„Ich hab den neusten Trend wieder mal verpennt, kann mir einer helfen, gibt´s einen, der sich noch auskennt. Kerl, ich weiß nicht was gerade dran ist…“* An diese Passage muss ich bisweilen denken, wenn ich mit Jugendlichen über Phänomene der Jetztzeit rede. Die verschiedenen sozialen Medien kann ich mittlerweile halbwegs unterscheiden, ich hab auch gecheckt, dass man völlig überwältigt ist, wenn man angibt, dick geflashed zu sein und ich weiß auch, was Fidget Spinner sind, allerdings nicht, wofür man sie braucht. Und bei letzteren habe ich den seichten Eindruck, dass sie längst schon wieder out sind.

Neulich war ich allerdings mit meinem mühselig erarbeiteten Neusprechlatein am Ende. Eine Patientin, die bei mir einen Termin hatte, wirkte sehr unausgeschlafen und auf meine Frage, was sie denn gestern Abend auf der Station gemacht hätte, gab sie mir zur Antwort: real talk. Ich musste offenbar einen verdutzten bis ungläubigen Gesichtsausdruck gemacht haben, so dass ich die Bedeutung dieses Begriffes gleich nachgeliefert bekam: „Wir haben uns so richtig über alles Mögliche unterhalten.“ Na klar, leuchtet ein: real talk bedeutet ein wirkliches Gespräch zu führen ohne unsägliches „lol“ oder gar „rofl“. Und absolut emotyfrei.

Nun leben wir ja in einer Zeit, wo alle möglichen Dinge infrage gestellt werden, die noch vor kurzem als gesellschaftliche oder interaktionelle Vereinbarungen galten. Früher war es ja z.B. mal hoch löblich, sozial und sogar menschlich, sich um Personen zu kümmern, die aus welchen Gründen auch immer am Rande der Gesellschaft standen. Heute gilt man als Gutmensch, verblendet oder - wie mir neulich ein rechtsdrehender Zeitgenosse in seiner eigenen Weltbildkauderwelsch vorwarf – in einer „ideologischen Filterblase“ steckend. Entsprechend mache ich mir auch so meine Gedanken und Sorgen über die Verwendung eines Begriffs wie „real talk“. Ist es inzwischen so „oldschool“, sich real und von Angesicht zu Angesicht zu unterhalten, ohne dabei ein Smartphone oder eine sonstige Quatschkiste zu nutzen? Ich glaube, ich werde alt!

Und da dieses Vorwort ja in einer Zeitschrift der Selbsthilfe zu finden ist, können sich filterblasenfreie Zeitgenossen schon denken, worauf ich hinauswill: Jawohl, im Bundesverband Kinderrheuma wird ganz viel real talk betrieben. Es gibt Gesprächsrunden, Eltern-Cafés, Treffpunkte und regionale Frühstücksangebote, bei denen so richtig mit Worten und ganzen Sätzen kommuniziert wird. Und soll ich was sagen? Das finden die meisten äußerst gut und hocheffektiv. Von einigen dieser Angebote wird in dieser Zeitung zu lesen sein.

Doch nun wünsche ich erst einmal allen Lesen – jung, älter und alt – eine wunderschöne Weihnachtszeit (auch davor und danach), ganz viele real talks und möglichst wenig nerviges the-whole-time-on-my-display-looking.

Ihr/Euer Arnold Illhardt

Spenden

Spenden

Liebe Leser!
Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten.
Falls auch Sie besondere Anlässe nutzen möchten um zu spenden, stehen wir Ihnen im Familienbüro gerne für Fragen und weitere Informationen zur Verfügung.

Spende der Abiturienten des St.-Michael-Gymnasiums Ahlen

Während des Abiturgottesdienstes des St.-Michael-Gymnasiums Anfang Juli kam bei der Kollekte die stolze Summe von 936,64 Euro zusammen. Dieses Geld spendeten die Abiturienten dem Bundesverband Kinderrheuma e.V., weil sie sich über ihr bestandenes Abitur sehr freuten und mit diesem Geld etwas Gutes tun wollten. Über das Engagement der glücklichen Jugendlichen waren wir natürlich begeistert!

Eine Abordnung des Gottesdienst-Vorbereitungsteams überbrachte die Spende und informierte sich gleich vor Ort im Familienbüro, wohin die Spende fließen wird. Frau Christine Göring, Sozialarbeiterin des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V., erläuterte den Schülerinnen und ihrem Begleiter, Schulseelsorger Stefan Bagert, die Funktion des Familienbüros und berichtete über Projekte und Angebote, denen die Spende zufließen wird.
Herr Bagert und die Abiturientin Melanie Kordel erzählten, wie die Idee entstanden ist, für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu spenden. Ihr Abi-Motto war das ausgedehnte Thema „Bewegung“ und in diesem Zusammenhang haben sie auch an die Menschen gedacht, für die Bewegung belastend ist.
Dazu kam die regionale Nähe und so wurde der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ausgewählt! Eine Schülerin berichtete: „Wir schätzen die Arbeit der engagierten Helfer sehr und freuen uns, die zahlreichen Projekte unterstützen zu können, um den erkrankten Kindern das Leben ein bisschen zu erleichtern. Dass wir so einen tollen Einblick in die Arbeit und die Station erlangen konnten, hat uns positiv überrascht und zu einem besseren Verständnis der Krankheit beigetragen."

v.li. Marie Winkelkötter, Sophie Linnemann, Melanie Kordel, Leonie Watermann, Imke Schemmann, Christine Göring, Schulseelsorger Stefan Bagert

MI

Leichtigkeit in den Alltag bringen

Seit 14 Jahren gibt es zweimal pro Monat die Klinik-Clown-Visiten auf der Polarstation im St. Josef-Stift. Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. initiierte dieses Projekt und setzt sich für die Aufrechterhaltung ein.
Die jungen Patienten haben in ihrem Klinikalltag oft wirklich wenig zu lachen, denn die Krankheit selbst, aber auch schmerzhafte Eingriffe und intensive Therapien stellen eine große Belastung für die Kinder und Jugendlichen dar.

Nur durch Spenden schafft es der Verein seit vielen Jahren, dass die Klinikclowns Lotta und Mimi zweimal pro Monat die jungen Patienten erfreuen können. Sie sind therapeutisch ausgebildete und erfahrene Pädagoginnen, die neben Klamauk machen auch ein offenes Ohr für Sorgen und Ängste haben.

Auf dem Foto (v.l.): Dr. Gerd Ganser (Chefarzt Kinder- und Jugendrheumatologie), Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende, Bundesverband Kinderrheuma e.V.), Mimi, Lotta, Roland Klein (Vorstandsmitglied Sparkasse Münsterland Ost), Claus Fronholt (Beratungscenterleiter in Sendenhorst) (Foto: B. Goczol)

Für eine Vielzahl sozialer Projekte setzt sich auch die Sparkasse Münsterland Ost ein, die insgesamt 1.300 Projekte mit 3 Mio. Euro pro Jahr fördern. Roland Klein (Vorstandsmitglied) und Claus Fronholt (Beratungscenterleiter in Sendenhorst) überreichten Gaby Steinigeweg am 13.9.2017 eine Finanzspritze. "Es gibt Themen, da muss man dauerhaft dran bleiben" sagt Klein.
Auch die Klinik-Clowns waren bei der Übergabe dabei.
Mimi berichtet: *"Wir helfen, wieder Leichtigkeit in den Alltag zu bringen. Wir sind weder Ärzte, Pflegende oder Therapeuten. Wir sind einfach da. Wir merken, dass Kinder aber auch Eltern sich öffnen und sich entspannen können, wenn wir bei ihnen sind. So erreichen wir z.B. auch eher ängstliche oder zurückhaltende Kinder."*
Lotta ergänzt: *"Als Clown reicht es nicht nur komisch zu sein, sondern man muss sich auch auf Situationen einlassen, sie erkennen, sich einfühlen und ganz da sein."*

Als Klinik-Clowns arbeiten Lotta und Mimi nicht nur mit kranken Kindern, sondern auch mit Menschen mit Behinderung, Bewohnern im Seniorenheim und Sterbenden.
Der Bundesverband Kinderrheuma bedankt sich im Namen der vielen glücklichen Kinder herzlich bei der Sparkasse Münsterland Ost.

Spende der Klasse 7 der Ahnatal-Schule in Vellmar

Wie bekommt man bloß Spenden für einen guten Zweck zusammen? Diese Frage stellte sich die Klasse 7 der Ahnatal-Schule in Vellmar auch. Sie hatten jedoch eine tolle Idee, die sie auch direkt umsetzten. Sie buken Kuchen und glutenfreie Kekse, die sie dann beim Tag der offenen Tür der Schule verkauften. Carolin Schmidt, die mit ihrer Familie Mitglieder beim Bundesverband sind, schlug uns auch direkt als möglichen Spendenempfänger vor und der Vorschlag wurde einstimmig angenommen! Und so erhielten wir die tolle Summe von 75,21 €, die wir gerne für unsere Projekte verwenden!

MI

Trauerfall-Spenden

Leider erreichten uns auch in diesem Quartal wieder Spenden, die aus einem traurigen Anlass getätigt wurden:
Familie Knirim bat darum, auf Blumen und Kränze zu verzichten und stattdessen für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu spenden. Insgesamt kam die Summe von 1.300,00 Euro zusammen, für die wir uns hier noch einmal recht herzlich bedanken möchten.

MI

Spenden für die Weiterführung unserer Clowntherapie

Sehr gefreut haben wir uns außerdem auch über die Spenden, die speziell für unsere Klinikclowns eingegangen sind. Wir möchten uns bedanken bei: Herrn und Frau Mende aus Menden für eine Überweisung von 150,00 Euro, bei Rudolf und Dorotea Schulte aus Sendenhorst für 50,00 Euro und bei Frau Monika Fiedler aus Brilon, die uns mit einer Überweisung von 1.000,00 Euro überrascht hat.

MI

Kevins tolle Spendenaktion

Der 8jährige Kevin hat mit seiner Mutter Gudrun selbstgemachte Zitronenlimonade und Holundersaft verkauft und dabei 75€ eingenommen, die er dem Bundesverband

Kinderrheuma e.V. gespendet hat. Anlass dazu war ein Stand bei der Aktion „Willer wandert“ des Schuhhauses Willer im Kalletal, die neben einer Wanderung auch diverse Aktionsstände zum Thema Wandern für ihre Kunden bereit hielt.

Da Kevin, der an Rheuma erkrankt ist, während des statinären Aufenhaltes seine Mama immer gerne um sich hat, wünscht er sich das auch für andere Kinder. Der Elternverein kann mithilfe von Spenden die Unterbringungs- oder Fahrtkosten für unterstützungsbedürftige Eltern übernehmen. Kevin wünscht sich, dass seine Spende in dieses Projekt fließt. Daumen hoch für so viel Einsatz!

CG

Auch diese Spenden möchten wir nicht unerwähnt lassen:

Sibylle u. Berthold Hohaus, Meerbusch	80,00 €
St. Georg Apotheke, Einbeck	52,75 €
Rheumaliga Niedersachsen	50,00 €
Apotheke G. Ottmar, Fuldatal	58,25 €
Möbelhaus INNATURA, Hürth	200,00 €
Ursula Roggen, Meerbusch	100,00 €
Britta Weißelberg, Dortmund	100,00 €
Renate Bertrams, Düsseldorf	140,00 €
Ursula Book, Sendenhorst	250,00 €

Bücher-Spenden

Weiterhin nehmen wir auch gerne Bücher-Spenden entgegen, die wir unter anderem auch auf dem Adventbasar anbieten können. Sie sollten nicht zu alt und noch gut erhalten sein. Sie können diese gerne im Familienbüro abgeben.

An alle Spender ein herzliches Dankeschön! Wir freuen uns über jede Spende, egal ob groß oder klein. Da der Bundesverband als gemeinnütziger Verein anerkannt und kann Ihnen eine Spendenquittung ausstellen. Geben Sie bei der Überweisung bitte Ihren Namen und vollständig Ihre Anschrift an.

Wenn auch Sie gerne Spenden möchten, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf: 02526/ 300 11 75 oder familienbuero@kinderrheuma.com
Vielen Dank für Ihre Unterstützung

MI

Achtes „Schwimmwesten-Wochenende“

für Mütter rheumakranker Kinder und Jugendlicher
15.09. bis 17.09.2017
Vital-Hotel, Bad Lippspringe

Ein für viele Frauen besonders wichtiges Projekt ist seit Jahren das Auszeit-Wochenende für Mütter chronisch kranker Kinder. Der Name „Schwimmwesten-Wochenende“ ist nicht nur aufgrund des Thermalbades Programm. Er bedeutet auch, dass Mütter zwischenzeitlich an sich selbst denken müssen, um gesund zu bleiben und auch weiterhin kraftvoll für ihre Familie da sein zu können.

Zwei Mütter berichten von ihren diesjährigen Erfahrungen:

Auszeit für Mütter

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hatte angeboten: „Ein Wochenende zum Auftanken, damit Sie auch weiterhin in der Lage sind, für ihre Kinder und ihre Familie eine kraftvolle Persönlichkeit zu sein“, so hieß es im Ausschreibungs-Flyer.

Rund zwanzig Frauen, davon die meisten schon „alte Häsinnen“ beim jährlichen Schwimmwesten-Wochenende, waren der Einladung gefolgt und erlebten ein entspanntes Wochenende im östlichen Westfalen.

Und nun soll ich einen persönlichen Bericht von meinen Eindrücken schreiben. Puh, was schreib´ ich nur? Ich bin nach sechs Jahren Berufspause ziemlich aus der Übung, was das „Texte formulieren“ angeht! Na ja, versprochen ist versprochen und wird auch nicht gebrochen…

Also, vielleicht so…

Mein persönliches Schwimmwesten-ABC:

A **A**llein – Auftanken – Atem holen

B **B**ad Lippspringe – Brötchen zum Frühstück – Baden und Schwimmen im warmen Thermalwasser

C **C**ocktail in der Hotelbar – ist ausgefallen wegen Müdigkeit

D **D**ankbarkeit, so ein Wochenende erleben zu dürfen

E **E**ssen – hält Leib und Seele zusammen und ist auch noch sehr lecker! Kochen und Küche sauber machen fällt aus! Und mittags gibt’s mal Pommes beim örtlichen Metzger, die leckersten, die ich je gegessen habe….ungelogen!

F **F**amilie – begleitet mich in Gedanken und Gesprächen

G **G**emeinschaft - Glücksmomente

H **H**eilwasser habe ich mir an der Arminius-Quelle abgezapft; schmeckt gar nicht so schlecht!

I **I**ndividualität

J „**J**a, wir schaffen das!“

K **K**ranke Kinder – fast immer im Focus – heute sind die Mamas dran

L **L**andesgartenschau – Wäre bestimmt mal ein lohnenswertes Ziel für einen Kurzurlaub mit der ganzen Familie – demnächst, wenn der Eintrittspreis hoffentlich familienfreundlicher wird!

M **M**assage - Herrlich!

N **N**aturmoorfango – eine Wohltat für den belasteten Rücken

O „**O**h, ist das schön hier!“

P **P**apa Friedhelm „allein“ zu Haus (mit Rheumakind Estella, 3 Jahre alt, Zwillingsschwester Emilia, und großem Bruder Jona, 6 Jahre alt)

Q **Q**uellen gibt’s hier so einige: Lippe- und Jordanquelle und die beiden Heilquellen Arminius- und Liboriusquelle

R **R**uhe, Ruhe, Ruhe - suche ich und finde ich (na ja, mit kleinen Einschränkungen – selbst schuld, wenn ich mich unter die kleinen Badegäste, die nachmittags die Therme erobern, mische; und auch wir Frauen können ganz schön laut sein, was natürlich hauptsächlich an dem voll verglasten und damit akustisch schlecht gedämmten Restaurant lag – grins!)

S **S**pazieren gehen durch schöne Wohngebiete, Wald, gemütliche Einkaufsstraßen und wasserreiche Parks – wunderbar!

T **T**euer war das Wochenende dank des großzügigen Zuschusses des Bundesverbandes Kinderrheuma nicht

U **U**rlaub im Kleinformat – gerne wieder

V **V**erwöhnen lassen

W **W**estfalentherme – ein bisschen in die Jahre gekommen und manches in Hochglanzoptik angepriesene Wellness-Element eher bescheiden in der Realität, aber trotzdem sehr schön und praktischerweise direkt am Hotel; für etliche der Teilnehmerinnen waren die Saunen das Entspannungshighlight

X ....jetzt fällt mir aber wirklich nichts ein…

Y …..äähh…

Z **Z**immer – sehr gemütlich und das Beste: Nur für mich!

Simone Peters

Das Schwimmwesten-Wochenende…

…hat mir sehr gut gefallen. Obwohl es eine komplett fremde Gruppe war, hatte ich nach kürzester Zeit das Gefühl dazu zu gehören. Außerdem fand ich es toll, wie unkompliziert ich bei Dagmar und Britta mitreisen konnte.
Ich hatte zum ersten Mal überhaupt, die Gelegenheit mich auszutauschen. Es tat gut andere Erfahrungsberichte zu hören. Zum einen ist es immer hilfreich, zu wissen, dass man nicht alleine ist und zum anderen, dass uns die gleichen Sorgen und Nöte umtreiben.

Ich fand es für mich wichtig Pias Rheuma mal einordnen zu können. So viele Fragen standen für mich im Raum: Bekommen andere Kinder die gleichen Medikamente oder mehr oder weniger? Wie "schlimm" ist es bei ihr überhaupt? Bisher hatte ich keine Vergleichsmöglichkeit.
Deutlich wurde: Manchen Kindern geht es besser, anderen schlechter, aber Sorgen machen wir uns wohl alle gleich viele. Ich hadere noch immer mit dem Enbrel, bin aber froh zu wissen, dass es anderen Eltern genauso geht. Genauso ist es mit Pias Uveitis. Ich bin froh, dass wir es bei ihr immer so frühzeitig feststellen und wir es gut im Griff haben. Jetzt weiß ich, was passiert, wenn man dieses Glück nicht hat.

Abgesehen von den positiven Effekten netter Gespräche über Rheuma und auch über viele andere Dinge, war ich zum ersten Mal seit elf Jahren alleine von zuhause fort. Und es war wunderschön sich in netter Umgebung und bei leckerem Essen keine Gedanken über die Alltagssorgen machen zu müssen. Alleine ausschlafen... :)
Ich hoffe sehr, dass dieses Wochenende im nächsten Jahr wieder stattfinden kann. Ich wäre auf jeden Fall wieder mit dabei.

Sabrina Beckmann

„Also wirklich nur das nötigste Gepäck!“ **- haben zwei Frauen für die zwei Übernachtungen eingepackt ☺**

Redaktionsschluss

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

15. Januar 2018

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

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Adventsbasar am 26.11.2017

Verkauft werden selbstgemachte weihnachtliche Artikel. Der Erlös fließt in Projekte des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. zur Unterstützung von betroffenen Familien.

Wir suchen dringend Helfer,

- die uns mit selbstgemachten Sachen unterstützen, z.B.
  - Marmelade, Sirup, Kekse
  - Bastel- und Nähsachen aus Ton, Holz, Wolle, Papier
  - usw. (Materialkosten können nach vorheriger Absprache übernommen werden.)
- beim Verkauf am 26.11.2017 von 10-17 Uhr und beim Auf- und Abbau der Stände.

Wir freuen uns über jede Unterstützung!

Bitte direkt im Familienbüro melden:
Sockelgeschoss Raum S23
Telefon: 02526-3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Freckenhorst 2018

Die Vorbereitungen sind bereits seit Monaten im Gange für unser

Familien-Fortbildungs-Wochenende
vom 08. – 10. Juni 2018
in der Landvolkshochschule
in Freckenhorst

Bitte den Termin vormerken.
Anmeldeformulare werden Anfang 2018 an alle Mitglieder versandt und sind ab dann auch auf unserer Homepage unter Projekte → Familienfortbildung abrufbar.
Das Wochenende ist stets für die ganze Familie gedacht – für Mütter, Väter, erkrankte Kinder und gesunde Geschwisterkinder. Neben Fortbildung und Informationsvermittlung stehen aber vor allem auch die Gemeinschaft, Spaß und gute Laune im Mittelpunkt.
Geplant sind derzeit folgende Themen:

Für Eltern:
- Medizinische Gesprächsrunde
- Sozialrechtliche Beratung
- Klangschalen-Entspannung
- Erziehung – ohne Stress
- Mitgliederversammlung

Für Jugendliche ab 16 Jahren:
- RAY- Planungstreffen
- Selbstverteidigung
- Kreative Medienarbeit

Für Teens, 12-14 Jahre:
- Tanzworkshop
- Kreative Medienarbeit
- Reiten

Für Kinder, 7-11 Jahre:
- Tanzworkshop
- Selbstverteidigung
- Reiten

Für Minis, 0-6 Jahre:
- Ein buntes und kreatives Programm aus Basteln, Backen, Spielen

Angaben ohne Gewähr

Neues von den Treffpunkten

Neuer Treffpunkt Bautzen/ Görlitz

Seit einigen Wochen ist Manja Gruenther ganz neu bei unseren Treffpunkten dabei.
Somit können wir für Familien mit einem rheumakranken Kind nun auch in Sachsen einen zweiten Anlaufpunkt anbieten.
Herzlich Willkommen in unserer Treffpunkt-Familie. Wir wünschen einen guten Start!

Interessierte aus dem Raum Görlitz und Bautzen können sich ab sofort gerne wenden an:

Manja Gruenther
02694 Malschwitz
Tel: 035932-39400
bautzen-goerlitz@kinderrheuma.com

Alle Treffpunkte sind stets aktuell zu finden auf unserer Homepage
www.kinderrheuma.com
Die Gruppenleiter bieten Beratung per Telefon und E-Mail an. Viele Gruppen haben zudem auch regelmäßige Treffen und freuen sich stets über Familien, die neu dazu kommen.

Übrigens:
Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe? Dann gründen Sie doch einen! Das Familienbüro unterstützt Sie gerne dabei!

KW

Treffpunkt Nordhessen
Aktiv dabei auf dem Selbsthilfetag in Korbach

Beate Clement-Klütsch, Annika Klütsch und Greta Behle betreuten mit weiteren Helfern den Infostand.

Am 24.03.2017 betrieben wir von 9.00 Uhr – 18.00 Uhr einen Infostand im Kolonnadenfoyer der Stadthalle Kassel. Sarah Hirschmann und Sylvia Pitz unterstützen ihren Göttinger Treffpunkt tatkräftig und mit großem Engagement Am Samstag, den 7. 09.2017 fand in Korbach /Nordhessen der Selbsthilfetag statt. Daran nahm auch der Treffpunkt Nordhessen für Kinderrheuma teil.

Wir haben versucht, Kinderrheuma für die allgemeine Bevölkerung bekannter zu machen und zu promoten.
Stellvertretend den Bundeverband Kinderrheuma e.V. beantworteten wir einige interessierte Fragen über Kinderrheuma und stießen auch auf einzelne Interessierte und Betroffene ältere Menschen.

Der Familienkalender wurde häufig angefragt und gegen eine Spende mitgenommen.

Wir hoffen, das Thema Kinderrheuma den Menschen in der Region etwas näher gebracht zu haben und wir sind im Kreis der Selbsthilfegruppen sehr wohlwollend aufgenommen worden.

Beate Clement-Klütsch

Treffpunkt Märkischer Kreis

Der Lions-Club Lüdenscheid Minerva hat den Treffpunkt Märkischer Kreis mit einer großzügigen Spende bedacht.

1.000€ war die stolze Spendensumme, welche eine Abordnung des Damen-Clubs Minerva überreichte. Das Geld fließt in die Gruppenarbeit des Treffpunktes und bereits im nächsten Artikel ist zu lesen, wofür ein Teil der Spendensumme verwendet wurde.

KW

Treffpunkt Märkischer Kreis
Auszeit mit Klang

Der Treffpunkt Märkischer Kreis konnte im Oktober seinen Teilnehmern etwas ganz Besonderes bieten: Eine kleine Auszeit durch Entspannung und Stressbewältigung im Alltag in einem Workshop mit der Musik- und Klangtherapeutin Ricarda Sellig.

Oft merken wir nicht, wie erschöpft wir sind und „machen einfach weiter“. In unserem Alltag sind wir die meiste Zeit fremdbestimmt. Viele Termine rund um die Familie und die Versorgung unse-

rer rheumakranken Kinder führen oftmals an die Grenze der Belastbarkeit.

Frau Sellig führte die Teilnehmer auf eine „Reise zum ICH“. Nach Atemübungen, Autogenem Training mit harmonischen Klängen und Stärkung der Selbstwahrnehmung konnten die Teilnehmer einen entspannten Abend genießen und Energie tanken.

Sabine Kuschel

Kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhielt von der GVK Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene im Jahr 2017 eine pauschale Förderung in Höhe von 19.300 Euro. Mit dieser Förderung sind anteilig Personalkosten der Verwaltungskraft und wiederkehrende Aufwendungen wie z.B. Durchführungen von erforderlichen Vorstands- und Ausschusssitzungen, Druck- und Versandkosten der Vereinszeitschrift, Homepagepflege, Fahrtkosten und Schulungen beglichen worden.

Kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung auf regionaler Ebene

Treffpunkt	**Förder-summe**	**Krankenkasse**
Treffpunkt Steinfurt	500,00€	Krankenkassen/ -verbände in NRW
Treffpunkt Kassel	750,00€	GKV- Selbsthilfeförderung Hessen
Treffpunkt Köln/Rhein -Erft	500,00€	Arbeitsgemeinschaft der KK Verbände im Rhein-Erft-Kreis
Treffpunkt Südl. Münsterland	500,00€	Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen/ -verbände in NRW
Treffpunkt Landkreis Osnabrück	400,00€	GKV- Gemeinschafts-förderung Selbsthilfe Niedersachsen
Treffpunkt Recklinghausen	500,00€	Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen/ Krankenkassenverbände
Treffpunkt Göttingen	500,00€	GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Niedersachsen
Treffpunkt Landkreis Schaumburg	500,00€	GKV- Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Niedersachsen
Treffpunkt Märkischer Kreis	500,00€	Regionale Fördergemeinschaft der KK im Märkischen Kreis

Wir danken allen Krankenkassen für die pauschale Förderung in 2017.

Gaby Steinigeweg

Rheuma-Paten unterwegs

Wer kann Rheuma besser erklären als die Menschen, die selbst davon betroffen sind!?
Seit einigen Monaten sind daher unsere Rheuma-Paten unterwegs um in Schulen Aufklärungsarbeit zu leisten. Im Rahmen eines Projektes zur Entwicklung von didaktischen Materialien und Schulung von ehrenamtlich arbeitenden Rheuma-Paten wurden viele Freiwillige „fit gemacht“.
Tom Brösing, seit vielen Jahren selbst an Rheuma erkrankt, war kürzlich in einer 6. Klasse unterwegs. Hier kommt sein Bericht:

Beruflich bin ich es gewohnt, als Referent vor Schulklassen und Personalsachbearbeitern großer Firmen zu stehen, fachliche Informationen weiterzugeben und meinen Arbeitgeber zu präsentieren. Wirkliche Aufregung kommt an diesen Tagen nicht mehr auf, ist es immerhin schon zur Routine geworden.

Doch am 21.09.17 war es irgendwie anders. Ich verspürte ein leichtes kribbeln in der Magengegend und auf der Fahrt zum Veranstaltungsort hatte ich leicht nasse Hände.

Wieso das Ganze?

Ich war auf dem Weg zu einer Schule. Eine Klassenlehrerin wie auch die Eltern eines jungen rheumakranken Mädchens hatten Kontakt zum Bundesverband Kinderrheuma e.V. aufgenommen und wollten die 6. Klasse über das Krankheitsbild aufklären. Es wurde „Mobbing im Anfangsstadium“ festgestellt und man wollte frühzeitig dagegen wirken. Es ging also darum, den Bundesverband zu vertreten und womöglich ein junges Mädchen vor dummen, verletzenden Sprüchen zu bewahren. (Da hätten wir auch die Erklärung für die nassen Hände ☺)

„Da lass ich mich nicht zweimal bitten“, dachte ich und war also nach vorherigen Telefonaten mit der Lehrerin, den Eltern und dem betroffenem Mädchen auf dem Weg in die Schule.

In der Klasse angekommen und einen kurzen „small-Talk“ mit der Lehrerin später, begann der Vortrag. Knapp 30 Kinder saßen vor mir und wollten wissen was Rheuma ist und welche Einschränkung die Erkrankung im Alltag mit sich bringt. Durch den Modulordner, welchen ich vom Bundesverband im Vorfeld bekommen habe, war ich gut vorbereitet und hatte für den Vortrag eine Struktur. Diese wurde allerdings durch die vielen Fragen der wissbegierigen Heranwachsenden mehrmals über den Haufen geworfen. (Zum Glück gab es diese Fragen - zeugt es doch von Interesse!)

Die beste Vorbereitung war allerdings auch mein bisheriges Leben. Immerhin ging es um Rheuma, die Krankheit, die mich seit über 20 Jahren begleitet. Wichtig war mir nicht, dass die Kids den Unterschied zwischen einer Oligo-/ und Polyarthritis kennen. Wichtig war mir, die Klasse dafür zu sensibilisieren, was für eine beknackte Erkrankung Rheuma ist und das man als betroffenes Kind die Unterstützung der (Klassen-)Gemeinschaft braucht.

Nach der Aufklärung über ein paar Behandlungsmethoden las ich die Geschichte eines rheumakranken Mädchens vor. Einige Schülerinnen und Schüler mussten sich eine Träne verkneifen. Auf dem anschließenden „Feedback-Bogen“ war der am meisten vorgekommene negative Punkt: *„Das einzige was ich doof finde, ist wenn manche gemein zu rheumakranken Kindern sind. Die müssen schon genug durchmachen.“* Nachdem mir die Lehrerin und vor allem das betroffene Kind signalisiert haben, dass sie die Veranstaltung rundum gelungen und sinnvoll fanden, trat ich die Heimreise an.

Und wieder war es irgendwie ganz anders an diesem 21.09.17. Fahre ich normalerweise mit einem Gefühl der Pflichterfüllung heim, überkam mich dieses Mal ein Gefühl der Zufriedenheit.

Zufriedenheit, weil mir die Klasse das Gefühl gab, verstanden zu haben wie wichtig Toleranz ist. Vor allem aber, weil mir die Schüler auch signalisierten, von nun an verständnisvoller dem jungen Mädchen gegenüber zu sein.

Tom Brösing

Die Arbeit unserer Rheuma-Paten ist von ganz besonderem Wert. Herzlichen Dank an Tom für seinen tollen Einsatz!!!
Wer sich einen Schulbesuch an der Heimatschule wünscht oder gerne selbst einen durchführen möchte kann sich gerne im Familienbüro melden.

TERMINE 2017/ 2018

26. November 2017
Adventsbasar

Zur Förderung unserer Projekte werden beim jährlichen Adventsbasar viele selbstgemachte Dinge verkauft, wie Marmeladen, Kekse, Seifen, Basteleien aus Holz, Ton, Papier oder Wolle. Aber es ist auch ein Tag für Begegnung, Austausch und Aufklärung über Kinderrheuma. Helfer beim Basteln aber auch beim Verkauf vor Ort sind gern gesehen. Dazu bitte melden im Familienbüro!

12. - 13. Januar 2018
Klausurtagung

Der Vereinsvorstand trifft sich in großer Runde in der Landvolkshochschule Freckenhorst, um alle anstehenden Arbeiten und Projekte für das neue Jahr zu diskutieren.

16. - 17. März 2018
Treffpunkt- & Paten-Workshop in Münster

Alle Treffpunkt-Leiter und Engagierte in unserem Patenprojekt sowie Interessierte sind herzlich eingeladen an diesem Wochenende teilzunehmen. Inhaltlich geht es um die Qualifizierung der Ehrenamtlichen, aber auch um Austausch und Information.
Interessierte können sich bei Kathrin Wersing (kathrin.wersing@kinderrheuma.com) oder im Familienbüro 02526/300 1175 anmelden.
Die Planungen laufen! Anfang 2018 sind das Programm und die Anmeldungen fertiggestellt. Mitglieder erhalten die Infos per Post, alle anderen können es sich über unsere Homepage www.kinderrheuma.com herunter laden. Merkt euch den Termin schon mal vor!!

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

20.-22.04.2018
RAY-Aktiv-Wochenende

für Jugendliche und junge Erwachsene mit Rheuma/SVS ab 16 Jahren

08. - 10. Juni 2018
Familienwochenende Freckenhorst

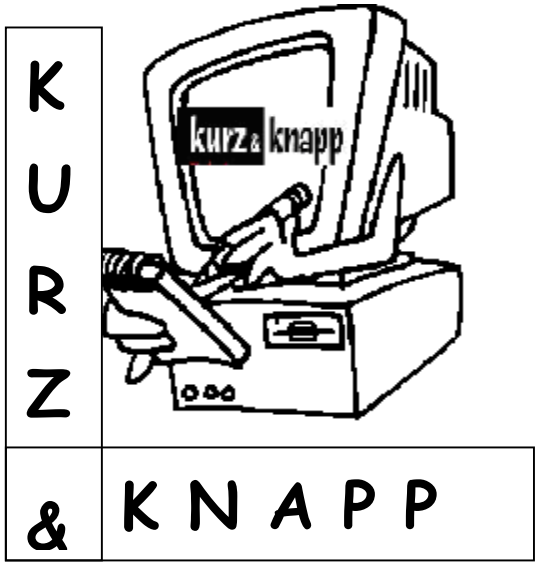
Fortbildungs-Wochenende für die ganze Familie. Während die Eltern medizinische und fachliche Vorträge rund um Rheuma und SVS hören haben die Kinder ein buntes Freizeit- und Erlebnisprogramm. Austausch und Spaß kommen dabei nicht zu kurz.
(Anmeldeformulare gibt es ab Januar.)

10. Juni 2018
Mitgliederversammlung Bundesverband Kinderrheuma e.V.

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

25. November 2018
Adventsbasar

Nach dem Basar ist vor dem Basar – daher sei an dieser Stelle schon der Termin für den Adventsbasar 2018 genannt! ☺



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

Neue Regelung hinsichtlich der Erstattung von Teilnahmegebühren

Über die letzten Monate und Jahre gesammelte Erfahrungen veranlassen uns eine Regelung bzgl. der Erstattung von Teilnahmegebühren (Eigenanteil) festzulegen.
Leider kommt es immer wieder vor, dass kurzfristig die Teilnahme an einer Veranstaltung, wie dem Familienwochenende in Freckenhorst, dem Schwimmwestenwochenende oder dem RAY-Wochenende, abgesagt wird.
Natürlich ist uns bewusst, dass unsere Kinder/ Jugendlichen schnell mal krank werden können und dass man dann lieber nicht zu einem Wochenende anreist. Dafür haben wir auch vollstes Verständnis.
Der Verein ist als Veranstalter leider auch an zeitliche Fristen gebunden. Zimmer können oft nicht kostenfrei storniert werden, so dass uns z.T. erhebliche Kosten entstehen. Zudem erzeugen solche kurzfristigen Absagen auch immer einen großen Verwaltungsaufwand bei uns im Familienbüro.
Um eine klare und einheitliche Regelung zu schaffen hat der Vorstand in seiner Sitzung am 07.10.2017 folgenden Beschluss gefasst:

- Bei Absage **bis 4 Wochen** vor der Veranstaltung → es erfolgt eine Erstattung in Höhe von 100% abzüglich 10 € Verwaltungsaufwand
- Bei Absage **bis zum 15. Tag** vor der Veranstaltung → es erfolgt eine Erstattung in Höhe von 50%
- Absagen, die **in den letzten 14 Tagen** vor der Veranstaltung eintreffen → keine Erstattung

Wir danken für Ihr und Euer Verständnis.

Sven Sperling

Wolle gesucht - Aufruf aus dem Spielzimmer!

Die Mitarbeiterinnen brauchen zum Basteln dringend Wolle! Wer hat welche über und kann sie dem Spielzimmer spenden? Alle Reste ob dick oder dünn, kurz oder lang werden gern entgegengenommen!

Bitte direkt im Spielzimmer abgeben beim nächsten Klinikbesuch oder senden an:

St. Josef-Stift,
Polarstation/Spielzimmer,
Westtor 7
48324 Sendenhorst

Ganz herzlichen Dank!

Judith & Phyllis

Angebot eines ModuS-Geschwisterworkshop

Das Leben mit einem chronisch kranken Kind ist nicht immer einfach. Die Krankheit stellt eine Herausforderung für die gesamte Familie dar. Auch die Geschwister bleiben von der Erkrankung ihres kranken Bruders oder ihrer kranken Schwester nicht unbeeinträchtigt.
Oft leiden sie unter belastenden Gefühlen wie Ängsten, Wut oder Eifersucht. Teilweise erhalten sie auch weniger Zuwendung und sind stärker auf sich allein gestellt. Eltern chronisch kranker Kinder machen sich daher häufig Sorgen, dass die Geschwisterkinder in ihren Entfaltungsmöglichkeiten eingeschränkt sein könnten und leiden unter diesbezüglichen Schuldgefühlen.

KomPaS hat daher zusammen mit dem Bunten Kreis und dem ISPA in Augsburg ein Workshop-Konzept entwickelt, das Familien bei der erfolgreichen Bewältigung dieser Situation unterstützen will.

Der eintägige Workshop gibt **gesunden Geschwisterkindern (6-12 Jahre)** die Chance, einmal im Mittelpunkt zu stehen und sich über ihre besondere Situation bewusst zu werden. In der Gruppe wird nach eigenen Stärken, hilfreichen Ressourcen und erfolgreichen Strategien gesucht. Außerdem wird altersgerecht über die Erkrankung des Bruders bzw. der Schwester informiert. Dabei kommen Spiel und Spaß in der Gruppe Gleichbetroffener nicht zu kurz. Für die Eltern bieten wir einen begleitenden Workshop zum Thema „Krankheitsbewältigung in der Familie“ an. Hier besteht die Möglichkeit, sich über typische Probleme auszutauschen und gemeinsam Lösungen zu suchen.
Beide Workshops werden von erfahrenen **KomPaS**-Patiententrainern mit Zusatzausbildung zum **KomPaS**-Geschwistertrainer geleitet. Ein medizinischer Experte steht für Fragen rund um die Erkrankung zur Verfügung.

Zur Überprüfung der Akzeptanz und des Nutzens werden die Workshops wissenschaftlich begleitet. In 3 Fragebögen direkt vor und nach dem Workshop sowie 6 Wochen später möchten wir von den Teilnehmern erfahren, wie ihnen das Angebot gefallen hat und ob es für ihren Alltag hilfreich war.

Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst bietet diesen Workshop in Kooperation mit ModuS im letzten Januar-Wochenende 2018 an.

Termin Geschwisterseminar: 27.1.2018

Wir freuen uns über rege Beteiligung! Bei Interesse bitte Kontaktaufnahme mit Frau Stapel in der Kinderrheumatologie-Ambulanz des St. Josef-Stiftes unter der Telefonnummer: 02526-300-1561

Dr. Sven Hardt

Das Eltern-Café wird neu aufgelegt

Die „alten Hasen“ werden es noch kennen – über viele Jahre gab es ein monatliches Eltern-Café, organisiert vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. von und für betroffene Eltern.
Dabei ging es in netter Runde bei Kaffee und Keksen um die Themen Selbsthilfe, gegenseitige Unterstützung und Austausch. Aber auch ein Fachreferent, z.B. ein Arzt oder Therapeut aus der Klinik war meist dabei.

Das Angebot lief aus, weil es immer weniger Beteiligung gab. Gleichzeitig haben wir aber stets die Rückmeldung bekommen, dass der Bedarf nach Austausch – gerade bei neu betroffenen Eltern sehr groß ist. Daher haben wir aktuell das Konzept für das Eltern-Café neu gestrickt.

Was ist neu?

- **Austausch unter Gleichgesinnten:**

Das Eltern-Café wird ausschließlich von selbst betroffenen Eltern durchgeführt.

- **Spontan und bedarfsorientiert:**

Das Angebot findet spontan statt, immer dann wenn es erfahrene Eltern gibt, die ein Elterncafé anbieten möchten. Das heißt es gibt keine festen Termine mehr.

- **Leichter Zugang:**

Es findet in Absprache mit dem pädagogischen Personal im Spielzimmer statt, um den Eltern den Zugang zu erleichtern und gleichzeitig den Kindern nebenbei einen Spielort zu ermöglichen.

- **Selbsthilfe-Inhalte:**

Inhaltlich geht es um den „ganz normalen“ Alltag mit Rheuma und SVS, also vor allem um gemeinsamen Erfahrungsaustausch, Tipps und Tricks aus dem Leben mit der Erkrankung und Vermittlung von Informationen zum Verein und seinen Angeboten.

Wer macht mit?

Jeder erinnert sich sicher an den ersten Klinikaufenthalt mit dem eigenen Kind – an die vielen Fragen und Ängste, die im Raum standen – und wie wertvoll das Gefühl war, nicht alleine mit der Erkrankung zu sein.
Wenn Sie also das nächste Mal stationär mit Ihrem Kind in der Klinik sind, starten Sie doch einfach mal ein Eltern-Café.
Es ist ganz einfach. Alle Infos, Publikationen und natürlich Kekse ☺ gibt es im Familienbüro. Die Mitarbeiterinnen unterstützen Sie gerne bei der Bekanntmachung und Planung des Angebotes.

Unser Eltern-Café lebt vom Engagement der Vereinsmitglieder.
Wir laden alle Eltern herzlich dazu ein, aktiv mitzumachen!

KW

Mehrere Eltern-Cafés fanden bereits erfolgreich statt – hier ein Bericht dazu von Katja Schmidt:

Mein erstes Eltern Café

Nun bin ich das zweite Mal hier in Sendenhorst. Begleitend als Mama mit meiner Tochter. Sie hat vor 10 Mona-

ten die Diagnose Rheuma/Polyarthritis erhalten. Betroffen sind 43 Gelenke....

Es ist irgendwie schöner ein zweites Mal hierher zu kommen, ich kenne mich nun räumlich hier aus, weiß wie es auf der Polarstation „läuft“, erkenne einige Gesichter der Schwestern und Ärzte/Ärztinnen wieder. Das gibt mir ein vertrauteres Gefühl als beim ersten stationären Aufenthalt sechs Monate zuvor. Doch es bleibt noch Unsicherheit und auch etwas Angst vor dem was auf Carolin zukommt und uns als Eltern mit. Flüchtig begegne ich anderen Mamas und Papas, ein kurzes Hallo, ein Blick auf dessen Kinder. Jünger, älter, Junge, Mädchen, mit und ohne Therapieroller unterwegs. Auch die Stimmung scheint verschieden zu sein. Manche lachen, manche schauen besorgt, manche sind ganz in Gedanken.

Auch im Beratungsbüro im Sockelgeschoß erkennt man mich wieder (auch durch unsere Teilnahme am Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst, das der Bundesverband für Kinderrheuma organisierte). Dort erfahre ich von Marion Illhardt und Christine Göring, dass es ein Elterncafé geben soll. Ein Sit-in, ein Beisammensein für Eltern der betroffenen Kinder mit Rheuma und SVS, die hier im Krankenhaus stationär aufgenommen sind. Die beiden fragen mich, ob ich das „leiten“ könnte. Oweia. Ich? Kann ich das überhaupt, schwirrt es mir durch den Kopf. Aber ich finde die Idee so super, dass ich sofort zusage.

Und so kam es, dass ich spontan an dem Montag über die Station ging, einfach andere Eltern ansprach, ein Zettel mit der Einladung dazu verteilt habe und so kamen tatsächlich 8 andere Muttis -leider kein Papa- um 15.30 Uhr ins Spielzimmer an den Tisch.

„**Einfach mal ausquatschen“** stand auf dem Flyer.....**und das taten wir!** Jede Mama stellte sich erst mit Namen vor, welches Kind dazu gehört, welche Diagnose gestellt wurde und wie der persönliche Weg bis heute hierher so war. Es war interessant zu hören, hilfreich zu spüren, dass ich nicht alleine bin, mit eben diesen Problemen, Fragen, Bedenken, Sorgen, Nöten, im Alltag, im Kindergarten, in der Schule, zu Hause. Auch wertvolle Tipps waren dabei.

So saßen wir in gemütlicher Runde ca. 1,5 Stunde bei Keksen beisammen, die kleineren Kinder waren gleich am Nebentisch betreut, die Größeren auf ihren Zimmern oder kamen mal vorbei. Manche Kids saßen mal auf dem Schoß, um auch etwas von den Schoki-Keksen zu ergattern. Auf dem Tisch verteilt lagen Infobroschüren und -flyer, Kinderhefte, bereitgestellt vom Bundesverband für Kinderrheuma zum Mitnehmen, was Einige in Anspruch nahmen.

Am nächsten Tag begegneten wir uns wieder im Klinikalltag. Auf dem Flur oder im Spielzimmer oder bei den Therapien. Nun konnten wir uns mit Namen ansprechen, blieben stehen, sprachen miteinander oder zeigten uns gegenseitig Handschienen oder Fingerorthesen. Richtig schön und wohltuend. Austausch tut einfach gut!

So war das Eis zwischen uns Eltern gebrochen und das auf der Polarstation ;-) wie bei unseren Kindern....

Eure Katja Schmidt

EGA ALLE MARKEN AUTOZENTRUM TOYOTA HYUNDAI KIA GM NISSAN

...und viele weitere Marken

deutscher werkstatt TOP 10 preis kfz-betrieb automechanika FRANKFURT

Meisterservice für alle Marken - auch für Ihre !

Anerkannte Spitzenleistung

...**Meister**-Fachwerkstatt ...Service
...Neuwagen...**Alle Marken plus**...
...sehr **günstige 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.

...fast 50 Jahre Erfahrung!
SCHROERS

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

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

Hallo zusammen!
Mein Name ist **Kerstin Bölte**, ich bin 28 Jahre alt und komme aus Münster. Seit mehr als einem Jahr arbeite ich nun schon als Psychologin auf der Polarstation. Als das psychologische Team Verstärkung gesucht hat, bin ich durch Zufall zu dieser Stelle gekommen.
Neben meiner ambulanten Tätigkeit arbeite ich sehr gerne auch stationär in einer Klinik. Besonders gereizt hat mich hier vor allem die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und deren Eltern.
Es gibt hier auf der Polarstation wirklich jeden Tag etwas Neues zu erleben. Dabei ist für mich jeder Tag besonders, wenn ich neue Menschen und deren einzigartige Geschichten kennen lernen darf.
Aktuell führe ich auf der C0 jedoch nicht nur Einzelgespräche, sondern ich darf auch die Entspannungsgruppe anleiten.
Nach einem anstrengenden Kliniktag gehe ich gerne ins Fitnessstudio oder ich freue mich auf einen gemütlichen Abend zu Hause.
In meiner Freizeit mache ich vor allem Sport, gehe gerne Inlineskaten oder treffe Freunde. Bei einem Bummel durch die Innenstadt und einer ausgiebigen Shoppingtour bin ich auch häufig anzutreffen. Früher war ich täglich beim Reiten.

Ich freue mich auf viele weitere tolle Momente mit euch auf der Polarstation und hoffe, möglichst lange ein Teil dieses - wie ich finde - wunderbaren Teams bleiben zu dürfen!

Kerstin Bölte

Zwei neue Mitarbeiter gibt es auch im Spielzimmer.
Lena und Niklas verstärken das pädagogische Team für ein Jahr.
Hier gibt's ein paar Infos zu ihnen:

Lena Karolewicz ist fast fertige Erzieherin und absolviert seit dem 1. August ihr Anerkennungsjahr im Spielzimmer.
Durch Bekannte hat sie von der Stelle erfahren und sich im St. Josef-Stift beworben. Toll findet sie an der Stelle, dass jeder Tag einzigartig ist, denn täglich kommen neue Kinder und Familien auf die Station. Außerdem reizte Lena die Arbeit in einem für Erzieher eher untypischen Arbeitsfeld in einem großen multidisziplinären Team.

Ganz besonders schätzt die 20jährige das nette offene und freundliche Team und die tägliche Abwechslung in der Arbeit.
Doch da Arbeit bekanntlich nicht alles ist im Leben erholt sich Lena danach gerne beim Spaziergang mit ihren Hunden oder beim Ausritt mit ihrem Pferd. Letzteres ist auch eines ihrer größten Hobbys, neben Freunde treffen und quatschen.
Besondere Aufgabengebiete für Lena ist die Planung und Durchführung von Angeboten, vor allem für die Kinder der Polarstation, wie Lauschmäuse, Traumanien und das Abendprogramm. Außerdem begleitet sie die Kinder auch oft zu Therapien, wie Kältekammer oder Schwimmen.

Und was hat Lena für Zukunftswünsche bezogen auf ihre Arbeit?

„Ich möchte hier möglichst viel lernen und mich an verschiedenen Sachen ausprobieren. So kann ich viele Erfahrungen machen, die ich später im Beruf nutzen kann“.

KW

Zum Glück gibt es auch wieder einen männlichen Kollegen im Spielzimmer. **Niklas Bier** ist 18 Jahre jung und hat gerade sein Abitur in Ahlen erfolgreich hinter sich gebracht. Seit Anfang August at er nun für ein freiwilliges soziales Jahr im Spielzimmer.
Niklas ist die Arbeit hier nicht ganz unbekannt, denn er hat bereits vor einem Jahr in den Ferien auf der Polarstation bearbeitet.
Besonders gefallen ihm die Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen, das vertraute Umfeld und die netten Kolleginnen und Kollegen.
Die Einarbeitung ist super, wie Niklas findet und er freut sich immer wenn er bei den Kindern du Jugendlichen gut ankommt.
Entspannung nach einem anstrengenden Klinikalltag findet Niklas bei Spaziergängen mit der Familie. Außerdem spielt er gerne Computer oder Netflix und besucht seine Großeltern.
Auch seine Hobbys sind vielfältig. Er ist als Messdiener tätig, spielt gerne Fußball und trifft sich mit Freunden oder hört Musik. Dabei schlägt sein Herz vor allem für Rock/ Hard Rock und deutschen und amerikanischen

HipHop. Aber auch Musik aus den 90ern hört er gerne mal.
Kinotechnisch steht Niklas auf Filme, wie „Die Unglaublichen“, „Kindsköpfe“ und „Batman – the dark night“.
„Breaking Bad“, „New Girl“ und „How I met your mother“ sind seine Lieblingsserien.

Im Spielzimmer ist Niklas vor allem verantwortlich für die pädagogischen Vorlese- und Spielangebote für die jüngeren Kinder. Er verteilt die Laufräder und begleitet die Kids im Bewegungsbad und in der Kältekammer.
Zu guter Letzt kommt Niklas nochmal selbst zu Wort:
„Was ich mir für das nächste Jahr wünsche? Ich möchte möglichst viel lernen und viele Erfahrungen für später sammeln. Und ansonsten will ich nochmal sagen, dass ich mich hier im Spielzimmer echt richtig wohl fühle! ☺“

KW

Mit den beiden zieht ab sofort frischer Wind ins Spielzimmer ein und wie zu erkennen ist: Sie sind für jeden Spaß zu haben! ☺

Last but not least: Die neue Stationssekretärin der C0 stellt sich hier ebenfalls vor:

Simone Helweg ist 29 Jahre jung und kommt gebürtig aus Ahlen.
Ihre Ausbildung hat sie in einer Zahnarztpraxis in Münster gemacht und dort auch bereits länger gearbeitet. Auf der Suche nach einer neuen Herausforderung hatte ihr eine Freundin den Tipp gegeben, sich doch mal im St. Josef-Stift zu bewerben und prompt hat es geklappt!
Seit dem 01.08.2017 verstärkt Simone nun das Team der C0 und steht als Stationssekretärin allen Kindern, Jugendlichen und Eltern rund um den Stationsalltag mit Rat und Tat zur Seite. Sie kümmert sich um Terminorganisation, Patientenaufnahme, die Zimmerverteilung und vieles mehr!
Simone schätzt besonders das gute Betriebsklima und die Vielfältigkeit ihrer Arbeitsaufgaben.

Privat zählen Freunde treffen und Reiten zu ihren Leidenschaften. Musiktechnisch hört sie gerne die aktuellen Charts und ihr Lieblingsfilm ist „The Big Bang Theory“.
Simones Fazit nach knapp drei Monaten:
„Ich fühle mich sehr wohl auf der Polarstation und freue mich, weiterhin ein Mitglied in dem super Team sein zu dürfen ☺.“

KW

Sommerferien 2017

Auf der Polarstation in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst geht es im Gegensatz zum Namen oft heiß her – vor allem in den Sommerferien. Judith und Phyllis, die Chefinnen aus dem Spielzimmer, berichten brandaktuell was im Sommer dort so los war!

Unser Sommerferienbericht kommt in diesem Jahr einmal geballt- auf geht's:

Unser Start war wettertechnisch ziemlich durchwachsen (so wie der komplette Sommer eigentlich☺) und begann mit dem Besuch der Feuerwehr. Die Kinder konnten viel ausprobieren und sogar mit der Drehleiter hoch hinaus, um sich Sendenhorst einmal von oben anzusehen. Leider beendete eine etwas zu große Regenwolke diesen Einsatz vorzeitig.

Das nächste Event war unser berühmt berüchtigtes Sommerfest - diesmal erbarmte sich sogar die Sonne und ermöglichte uns einen tollen Nachmittag im Park mit lustigen Spielen bei der Olympiade. Den Abschluss bildete ein reichhaltiges und sehr leckeres Grillbuffet☺.

Phyllis und Judith konnten den Zootermin in diesem Jahr kaum erwarten, weil es im Allwetterzoo in Münster eine hohe Dichte an Tierbabys gab - yeah!

Mit einer riesigen und gut motivierten Meute zogen wir mit dem größten zur Verfügung stehenden Bus der Firma Bils los. Bis auf das Nashorn- und Gorillababy wurde unser Wunsch auf viele Tierbabys leider nicht erhört- der Tag war aber trotzdem sehr lustig und süß!

Hoch hinaus ging es traditionell im Hochseilgarten in Dülmen. Unter fachmännischer Anleitung konnte der ein oder andere seine Höhenangst (fast) überwinden und traute sich in schwindelerregende Höhen. Ein besonderes Lob an die Kinder und Jugendlichen: Die Teamarbeit war herausragend.

Nachdem wir aufgrund des schlechten Wetters den ersten Termin fürs Swin Golfen absagen mussten, hatten wir beim zweiten Versuch leider auch nicht viel mehr Glück. Nichtsdestotrotz blieb die Gruppe motiviert und wir schafften es, einige (nasse) Bahnen zu spielen.

Ein fester Bestandteil unserer Sommerferien ist auch immer das Reiten in Drensteinfurt. Annika und Carolin Gaßmöller hatten wieder alles gegeben und eine Menge Reiter mit ihren Pferden organisiert. Von Groß bis Klein trauten sich alle auf den Pferderücken und der ein oder andere war gar nicht mehr vom Pferd runter zu bekommen ☺…

Auch der Besuch der Polizei gehört schon traditionell in unsere Sommerferien.

Die beiden „Sherrifs“ Bodo und Robert kamen mit ihrem neuen Auto, welches wir nach einer ausgiebigen Fragenrunde unter die Lupe nehmen konnten. Vom Blaulicht über den Alkoholtester (alle negativ☺) war alles dabei.

Einen äußerst herzlichen Empfang bereitete uns das Ehepaar Druffel-Severin auf ihrem kleinen Hof in Rinkerode. Hier leben die unterschiedlichsten Tiere: Von Enten über Hunde, Schildkröten und Meerschweinchen bis hin zum Highlight: Einem kleinen Lämmchen, das die Kinder mit der Flasche füttern durften. Traditionell bekamen auch die Hunde etwas von unserem Picknick ab (Danke für die Salami ☺).

An dieser Stelle möchten wir uns einmal ganz herzlich bei allen Helfern, Freiwilligen und Unterstützern bedanken, die unsere Sommerferienaktionen ermöglicht und unterstützt haben. Ein besonderer Dank gilt vor allem der Küche, die uns ganz toll verpflegt hat!

Judith Seebröker & Phyllis Piech
(mit auf dem Bild dabei: Ann-Christin – die für ein Jahr das Spielzimmer unterstützte und derzeit einen Auslandsaufenthalt in Afrika absolviert ☺)

Das Kreuz mit dem Schmerz

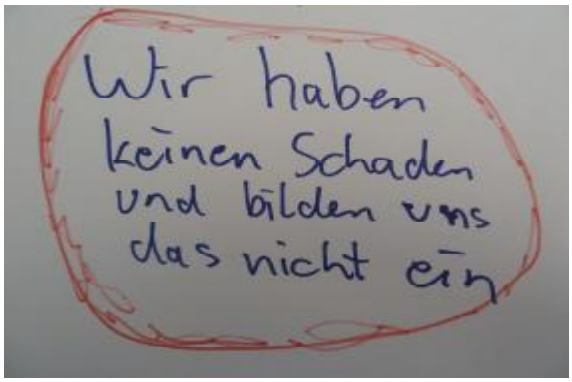
Es gibt zahlreiche Denkfehler und unüberlegte Äußerungen im Zusammenhang mit chronischen Schmerzen. Viele Schmerzpatienten fühlen sich deswegen nicht ernstgenommen und lassen sich folglich nicht auf therapeutische Prozesse ein.

Von Arnold Illhardt (Dipl.-Psych.)

Der Orthopäde am anderen Ende der Telefonleitung gehörte zu der Spezies Mediziner, die es gewohnt sind, mit ihren Aussagen a) immer recht zu haben und b) anders lautende Meinungen mit Entgegnungen wie „das ist absoluter Quatsch“ zu entkräften. Mit beiden Gepflogenheiten konnte er bei unserem gemeinsamen Telefonat nicht punkten und musste schlussendlich einlenken. Worum ging´s? „Ich rufe wegen unserer gemeinsamen Patientin XY an“, eröffnete er das Gespräch. Ich hätte da eine Diagnose vergeben, mit der er so seine Schwierigkeiten habe: Schmerzverstärkungssyndrom. „Mal unter uns“, wurde er vertraulich, „das ist doch so eine Verlegenheitsdiagnose. Das gibt´s doch eigentlich gar nicht!“ Ich hatte einen guten Tag, blieb also freundlich, erzählte ihm vom Leitlinienprozess, in dem ich bis vor kurzem selbst involviert war, beschrieb ihm die Symptome, erläuterte das biopsychosoziale Schmerzmodell nebst schmerzverstärkendem Teufelskreis, erklärte das multiprofessionelle Therapieprogramm und empfahl diverse Literatur zur Fortbildung. Wir hielten danach noch ein nettes Pläuschchen und die gemeinsame Patientin XY wurde von ihm auch weiterhin zu uns geschickt. Der gute Mann hatte eingesehen, dass er selbst wohl nicht in der Lage sei, chronische Schmerzen zu behandeln und dass dies ausschließlich in einem Behandlerteam möglich ist. Und die Diagnose, so sein Resultat, würde dann ja doch passen.

Seit über zwei Jahrzehnten betreue ich als Psychologe Kinder und Jugendliche mit chronischen Schmerzen. Egal, ob es sich dabei um entzündlich-rheumatische Beschwerden handelt oder aber Schmerzen mit nicht-entzündlichem Hintergrund, für die Betroffenen existierte zumeist ein Hauptproblem: Nicht ernst genommen zu werden! Das Kreuz mit dem Schmerz ist nämlich, dass man ihn – den Schmerz – nicht sehen kann. Was wir sehen, sind die Auswirkungen bei einem Menschen: Gesichtsausdruck, Schonhaltung, Mimik oder schmerzspezifische Äußerungen. Bildgebende Verfahren sind bis heute nicht in der Lage, Schmerzen darzustellen. Und was man nicht sehen und mit Parametern nicht messen kann, stößt in der Medizin auf großen Widerstand. „Das ist bestimmt psychisch“ oder „das ist Kopfsache“ sind Reaktionen von Behandlern und Therapeuten, die zum einen den Patienten mehr verwirren als dass sie helfen und zum anderen zu der Kategorie „unsinnige Aussagen“ gehören.

Alles psychisch!



Eine Patientin gab auf die Frage, wie stark ihre Schmerzen auf einer Skala von 0 bis 10 seien, die Zahl 11 an. Ich erinnerte sie daran, dass das Gradmaß bei 10 endete. „Nein“, beharrte sie, „meine Schmerzen sind stärker als 10.“

In den nachfolgenden Gesprächen, die sich nach anfänglicher Skepsis bezüglich Psychologen sehr offen und konstruktiv gestalteten, war deutlich festzustellen, warum sie diesen übertriebenen Wert angegeben hatte: Bisher hatte sie niemand ernst genommen und die Existenz der Schmerzen in Frage gestellt. „Ich habe zum Schluss selbst daran gezweifelt, ob ich mir die Schmerzen nicht sogar einbilde“, gestand die Jugendliche. In unserer Klinik hatte sie allerdings alsbald festgestellt, dass es für uns nicht wichtig ist, wie hoch der Schmerz angegeben wird, sondern dass er existiert und einer dringenden, individuell abgestimmten Behandlung bedarf. Ihre Schmerzangaben nahmen im Laufe der Behandlung ab und sie konnte sich auf unser Therapiekonzept gut einlassen. In einer späteren Email schrieb sie mir: „Danke für eure Unterstützung. Ich komme inzwischen gut mit meinen Schmerzen klar.“

In meinen Schmerzseminaren, die ich sowohl für die jungen Patienten selbst, als auch für die Eltern regelmäßig anbiete, versuche ich u.a. auch auf die im Zusammenhang mit dem Schmerz bestehenden Denkfehler einzugehen. Oftmals führt dies bei den Eltern zu Betroffenheit einerseits, aber auch zu Erleichterung andererseits. Das Eingestehen von Fehlern kann ja auch befreiend sein. Jeder Schmerz ist echt, ist die Devise vieler Schmerzforen, die ebenfalls versuchen, mit Ungereimtheiten in Sachen Schmerz aufzuräumen. Auch wenn sich keine körperlichen Krankheiten feststellen lassen, die einen Schmerz begründen würden, so kann eine Kombination aus körperlicher Belastung, psychischem Stress und sozialem Druck die Entstehung und Aufrechterhaltung von Schmerzen fördern. Ist der Schmerz deshalb psychisch? Die Frage ist falsch gestellt; richtiger müsste sie heißen: Ist vielleicht auch die Psyche daran beteiligt? Und müsste man nicht schlussendlich zu dem Ergebnis kommen, dass es gar keinen psychischen Schmerz gibt? Man sagt zwar, dass es wehtue, jemanden zu verlieren oder von jemand getäuscht worden zu sein. Doch ist das nicht eher tiefe Trauer oder schlimme Enttäuschung?

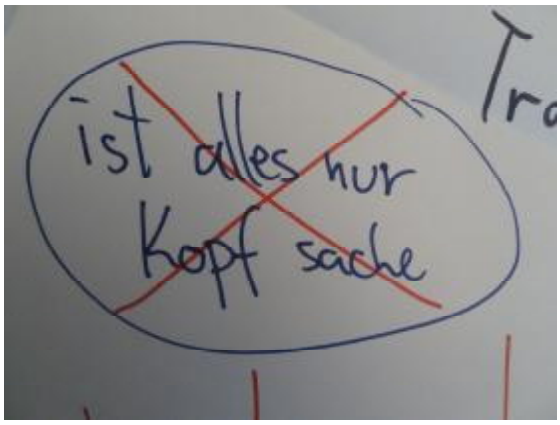
Als ich bei einem auswärtigen Ärztesymposion einen psychologisch ausgerichteten Vortrag über psychische Faktoren bei rheumatischen Erkrankungen hielt und eben die Bedeutung der Psyche bei chronischen Erkrankungen betonte, erntete ich sehr viel Stirnrunzeln und Gehüstel im Auditorium. In einer Epoche, in der man glaubt, Krankheiten allein medikamentös bekämpfen zu können, scheint der Verweis auf eventuelle psychische Einflüsse beinahe „oldschool“ anzumuten. Doch kenne ich kaum eine Erkrankung, die nicht auch durch psychische Prozesse verstärkt oder verschlimmert werden kann. Doch ist das Asthma oder die Neurodermitis dann „psychisch“? Wir tun immer so, als seien Körper und Psyche zwei getrennt voneinander existierende Instanzen. Das Wechselspiel zwischen körperlichen und seelischen Vorgängen ist nur zu normal, denn geht es dem Körper nicht gut, leidet auch die Psyche. Und umgekehrt. Die Betonung des Psychischen bei Schmerzen führt bei Schmerzpatienten fast immer zu dem Gefühl, unverstanden zu sein. Tatsächlich stellt sich die Frage: Woher weiß ein Behandler so genau, dass die Schmerzen psychisch sind? Hat er das getestet oder im Ultraschallbild gesehen? Selbst wenn der Zusammenhang überzufällig deutlich ist, würde ich eine solche Aussage nicht treffen. Als ich selbst mal bei einem Orthopäden aufgrund meiner Rückenschmerzen vorstellig wurde, konnte der Fachmann ebenfalls keine Entzündungen oder sonstigen pathologischen Faktoren entdecken. Vermutlich hingen meine

Beschwerden mit mangelnder Bewegung, zu viel Stress und zu viel Schreibtischsitzerei etc. zusammen. Doch wäre ich mehr als ungehalten gewesen, hätte er meine Schmerzen als psychisch beschrieben. Chronische Schmerzen unterliegen immer einem körperlichen, psychischen und sozialen Zusammenspiel!

Kopfsache

Jugendliche Schmerzpatienten berichten häufig von Erfahrungen mit dem Satz: „Das ist Kopfsache!“ Vermutlich meinte der Sprecher damit, dass im Kopf Prozesse ablaufen, wodurch die aktuellen Schmerzen verstärkt oder ausgelöst werden. Bei dem Patienten selbst kommt aber die Botschaft an, er oder sie bilde sich die Beschwerden nur ein. Die Umschreibung „Kopfsache“ ist aber aus zweierlei Gründen unrichtig: 1. Neben dem „Kopf“ (womit vermutlich das Gehirn gemeint ist) ist z.B. auch das Rückenmark beteiligt, das meines Wissens nicht im Kopf liegt und 2. wird alles, was wir denken, fühlen oder machen im Kopf verarbeitet. Auch dass wir den Hamburger vernünftig zum Zwecke des Verspeisens in den Mund schieben oder wir in der Parfümerie unseres Vertrauens den neuen Duft in der Probeflasche riechen, ist Kopfsache. Warum spricht man dann von Kopfsache bei Schmerzen? Richtig, sie werden dort oben verarbeitet, aber warum betont man dann, dass es Kopfsache sei?

Schmerzen sind nicht nur eine unangenehme Sinneswahrnehmung, Schmerzen stellen das Leben auf den Kopf, durchkreuzen Pläne und verändern unser persönliches Körperkonzept. Vor vielen Jahren lief ich wie E.T. persönlich durch die Klinik, weil mich ein Hexenschuss mehr als plagte. Der damals noch lebende Chefarzt Dr. Gerd Syndicus von der Abteilung für Wirbelsäulenchirurgie wusste schnelle Abhilfe, begrüßte mich in seinem Arztzimmer aber auch mit den Worten: *Tja, Herr Illhardt, jetzt fühlen Sie sich wie ein alter Mann, oder?* Er hatte es auf den Punkt gebracht: Ich fühlte mich aufgrund meiner Unbeweglichkeit und Steifheit um Jahrzehnte vorgealtert. Aber ich fühlte noch etwas: Mich verstanden!



Wenn wir Therapeuten und Ärzte Menschen mit Schmerzen helfen wollen, so ist es eine unbedingte Voraussetzung, sie ernst zu nehmen, sie über die Schmerzen aufzuklären und Modelle anzubieten, womit die verschiedenen Modalitäten der Entstehung und Aufrechterhaltung plausibel beschrieben werden können. Dahin gesagte Sätze, auch wenn sie anders gemeint sind, zerstören das Verhältnis schon im Vorhinein und machen jegliche Wirksamkeit von Therapien unmöglich. Wenn dann ein Patient zum Abschluss seiner Behandlung äußert, dass an den Schmerzen sicherlich auch ein wie immer gearteter Stress MITverantwortlich ist, so ist das ein gutes Resultat und eine noch bessere Voraussetzung für die weitere Behandlung. Chronische Schmerzen wie z.B. bei der chronischen Schmerzstörung bzw. dem Schmerzverstärkungssyndrom sind nicht psychisch und auch keine Kopfsache, sondern sie unterliegen einem biopsychosozialen Schmerzmodell. Und das lässt sich nun mal nicht auf den Kopf und die Psyche allein begrenzen.

Musiktherapie mit Tomi Basso

In Münster muss man Tomi Basso kaum mehr großartig vorstellen. Ob in seiner Funktion als Musiklehrer im Kreativhaus Münster, wo er inzwischen über 30 Jahre arbeitet, oder als Live-Musiker in einem seiner zahlreichen Bandprojekte: Der sympathische Multi-instrumentalist ist in der Domstadt kein Unbekannter. Seit vielen Jahren gehört er auch in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie zum Team und viele dürften ihn von den Familienwochenenden in Freckenhorst kennen. Somit ist es an der Zeit, ihn genauer vorzustellen. Da wir befreundet sind, ist es mir ein Vergnügen, Tomi für die Leser der Familie geLENKig zu interviewen.

Tomi, seit wann genau bist Du hier in der Klinik als Musiktherapeut tätig?
Ich bin seit 2011 in der Klinik als Musiktherapeut tätig.

Musiktherapie im Krankenhaus mit einem Rock- und Bluesmusiker ist wohl nicht alltäglich. Wie kam es zu diesem Einsatz?
Nein ist es nicht, aber ich war mir vorher in der Tat sehr sicher, dass ich als Musiker an diesem Ort richtig bin. Wir wissen doch alle, dass die Kinder und jungen Erwachsenen sich durchaus mit der Rock-und Bluesmusik identifizieren können und manchmal auch wollen. Meine langjährigen Freunde Gerd Syndicus (leider 2005 gestorben) und Dr. Gerd Ganser haben damals schon gemerkt, dass ich einen positiven Eindruck und Einfluss auf das Publikum hinterlasse. Deswegen war der Weg, in Sendenhorst mit Patienten Musik zu machen, der richtige.

Man darf hier wohl verraten, dass Tomi Basso dein Künstlername ist. Richtig heißt du Thomas Sandmann. Wie kam es zu dieser „Umbenennung“?
Das ist schon etwa 40 Jahre her. Da die Bassgitarre schon damals eines meiner Hauptinstrumente war und ich (wie heute) oft musikalisch unterwegs war, bekam ich von einigen Kollegen den Namen Basso verpasst. Mein Spiel auf dem Bass war wohl damals schon sehr fundiert und kam gut an.

Ich sprach bereits davon, dass du Multi-Instrumentalist bist, das heißt: Du beherrschst verschiedene Instrumente. Welche sind das? Und welche bevorzugst du ganz besonders?
Also, ich singe, spiele viele Percussion Instrumente, Akustik Gitarren, E-Bass, E-Gitarren, etwas Piano, Schlagzeug u.v.m. Ich bevorzuge Rhythmus-Instrumente, da ein gut gespielter Groove sofort beim Publikum rüberkommt.

Siehst du dich eigentlich eher als Rockmusiker oder als Musiklehrer?
Ich bin in erster Linie Musiker. Allerdings unterrichte ich schon seit über 40 Jahren. Das aber auch sehr gerne. Ich liebe es auf der Bühne zu sein, mit lieben Kollegen und Freunden oder auch mal Solo.

Was hat dich damals bewegt, komplett in diese Musikbranche einzusteigen? Gab es da eine sogenannte „Initialzündung“?
In meinem ersten Leben war ich Arbeiter (Elektriker, Fensterbauer und einiges mehr). Das hat mich nicht wirklich

ausgefüllt. Meine Lieblingsbeschäftigung war und ist Musik machen. Damals als Hobby nach der Arbeit, oder am Wochenende. Nun ja, ich war ca. 18/20 Jahre jung und bin dann schon oft auf kleiner Tour gewesen. Es gab eigentlich keine richtige Initialzündung bei mir. Ich fand das Leben im Probenraum und auf Tour immer schon sehr spannend.

Manche unserer Patienten sind große Fans einer Band oder eines Sängers bzw. einer Sängerin. Sie investieren viel Zeit und Geld, um z.B. ihre Stars live zu erleben. Wie war das damals bei dir als Jugendlicher?
Ich habe in meiner musikalischen Laufbahn sehr, sehr viele Konzerte live miterleben dürfen. Diese aufzuzählen würde alles sprengen. Aber ich habe damals keine Kosten und Mühen gescheut zu diesen Events (auch trampen inbegriffen) zu kommen. Ich hatte damals einen Freund, der war 1969 auf Woodstock und hat alles live miterlebt. Er hat mir viel darüber berichtet und tolle Bilder (die er gemacht hat) gezeigt. Ich wäre gerne dabei gewesen.

Gibt es auch heute noch Musiker, die du als Vorbilder siehst oder die du besonders verehrst?
Nein eigentlich nicht. Es gibt heute viele gute Musiker und ich bin froh über jeden einzelnen, der diese Kunstform mit Echtheit und Authentizität ausfüllt.

Du hast schon im Vorprogramm von berühmten Musikern gespielt. Was war dein eindrucksvollstes Erlebnis in diesem Zusammenhang?
Ja, das stimmt. Stellvertretend nur eins. Joe Cocker habe ich als sehr bodenständig und sehr feinen, zuvorkommenden Menschen kennengelernt. Ich habe mit ihm (im Duo) backstage sogar einen kleinen Blues gespielt. Das war schon ein Erlebnis. Sehr gleichberechtigt und in Augenhöhe, immer Basic, was ich mir übrigens bei ganz vielen „Stars“ im Umgang mit „Normalos“ wünschen würde.

In meinem Beisein sprachst du mal davon, Musik sei für dich so eine Art Religion. Was meinst du genau damit?
Religionen aller Art auf der gesamten Erde sind natürlich von Menschen gemacht. Man denke nur an die vielen Religionskriege. Musik ist zwar auch von Menschen gemacht, aber irgendwie auch überirdisch. Meine Philosophie: Alles ist Rhythmus/ Groove. Es umgibt uns und ist in uns. Jeder hat Groove. Das ist meine „Religion“! Musik ist allerorts auf der gesamten Erde kompatibel. Jeder versteht das.

Auf youtube oder facebook sieht man manchmal junge, sogar sehr junge Talente, die ihr Instrument auf unglaubliche Weise beherrschen.
Ist das einfach nur Talent oder entsteht so etwas durch intensivstes Üben?
Man sagt, wer übt kann nichts, nein, Scherz. Üben bedeutet, sich mit diesem oder jenem Instrument zu befassen. Das ist richtig und wichtig. Es gibt so viele junge Menschen, die wirklich großes Talent besitzen. Aber Technik ist zum Glück nicht alles, was einen wirklich guten authentischen Musiker ausmacht. Der richtige Rhythmus zu richtigen Zeitpunkt und der richtige Ton, das macht es aus. Ich war beim letzten Konzert von B.B.King. Er hat

am Anfang nur einen Ton gespielt, der mir Gänsehaut gemacht hat. Er hat mit diesem einen Ton genau das gesagt, was viele andere mit tausend Töne nicht im Stande sind zu sagen. Es gibt ja ein Satz: „viel macht viel“, aber das ist so nicht richtig.

Im St. Josef-Stift Sendenhorst bietest du vor allem in den Ferien Musiktherapie für die Patienten an. Was ist dein Ziel bei diesem musikalischen Angebot?
Um es vorweg zu sagen, mein Ziel ist es nicht, gute und kompatible Musiker und Musikerinnen „heranzuzüchten“. Vielmehr, durch die Motivation und den Spaß, den der Umgang mit Musik und Klang mit sich bringen, können Ängste, Schmerzen und Hemmungen überwunden werden. Musik wird zur Sprache, zum Ausdrucks- und Kontaktmittel. In meiner Musiktherapie werden keine speziellen feinmotorischen oder musikalischen Fähigkeiten vorausgesetzt. Musik kann die Gefühle und Stimmungen der Kinder und Jugendlichen verändern und damit die psychische Dynamik mobilisieren. Sie kann Kommunikation, trotz Krankheit, auf anderen unbelasteten Ebenen ermöglichen. Die Kinder und Jugendlichen erleben: „Ich kann in vielen Lebensbereichen etwas Positives bewirken und erreichen.“ Der vorherrschende Gedanke „ich bin krank“ ist nunmehr sekundär, dadurch steigert sich die Erlebnis- und Genussfähigkeit der jungen Patienten.
Mein Leitsatz ist auch hier: Wer nicht genießt wird ungenießbar, natürlich auch bei unseren Patienten.

Was denkst du, kann ein chronisch krankes Kind oder ein chronisch kranker Jugendlicher über die Musik zum Ausdruck bringen?
Ganz ehrlich, genau das gleiche, was ein in unserem Sinne gesundes Kind oder Jugendlicher oder Erwachsener im Umgang mit der Musik vollbringen mag. Positives wie auch Negatives. Musik ist Ausdruck für Angst, Kummer, Leid, Liebe, Demut, Hass, Freude, Lust und vieles vieles mehr. Ich habe in den vielen Jahren bei euch im Stift schon oft Gänsehaut bekommen, wenn die Kinder und Jugendlichen etwas zu Besten gegeben haben. Das sagt für mich alles.

Wie läuft so eine Therapiestunde mit dir ab? Wie muss man sich das vorstellen?
Ok, ich komme mit einem PKW voller Equipment. Baue dann alles auf und warte auf meine Kids und Jugendlichen. Wir sitzen dann zusammen und sprechen ein wenig über vieles. Über Gott und die Musik. Unter anderem, wer schon mal welches Instrument gespielt hat, oder noch spielt. Dann bekommen alle von mir Percussion-Instrumente in die Hand gedrückt und dann geht es ab. Groove ist ein ganz wesentlicher Teil meines Plans. Danach geht es an die verschiedenen Instrumente. Entweder habe ich vorher Songideen, also ich bringe Coversongs mit, oder der eine oder andere hat eine eigene Idee. An Ende kommt meist ein cooler Song dabei heraus, aber es muss nicht immer so sein.

Viele Patienten kennen dich bereits von früheren Aufenthalten hier. Hast du schon mal erlebt, dass TeilnehmerInnen dein Programm zum Anlass genommen haben, auch zuhause ein Instrument zu erlernen bzw. das aufgegebene Instrument wieder aus dem Schrank zu holen?
Ja, das passiert in der Tat und ich bin megastolz auf meine Kids. Einige spielen schon in einer Band. Andere sind in einem Orchester. Alle Kids und Jugendlichen hören auf jeden Fall viel Musik oder gehen manchmal auch zu Live-Konzerten.

Oft sind es die Eltern, die sich wünschen, dass ihr Kind ein Instrument erlernt. So mancher Musikschüler sitzt allerdings die Stunden eher ab oder erweist sich sogar als völlig talentfrei. Wie sollte man deiner Meinung nach als Eltern vorgehen, um seiner Tochter bzw. seinem Sohn einen entspannteren Zugang zu einem Instrument zu ermöglichen?
Alles hat bzw. braucht seine Zeit. Der Umgang mit Musik und einem Instrument darf nie unter Druck geschehen. Es ist alles freiwillig. Nur so können die Musik und der Musiker sich frei entfalten.
Ja, manchmal stehen die Eltern vor der Entscheidung: Soll das Kind weitermachen oder aufhören? Bringt es was, wenn das Kind trotz Talentfreiheit weitermachen will? Ich glaube, eine professionelle Meinung und Sichtweise eines Musiklehrers sollte dann herangezogen werden.

Hast du auch in unserer Klinik junge Talente erlebt, die dich erstaunt haben?
In der Tat. Manchmal bin ich sehr geplättet, was ich dort höre und sehe. Wow!

Möchtest du selbst noch ein paar Sätze für unsere Leser anfügen?
Nur eins: wenn du/ihr das Bedürfnis habt, Musik zu machen, alleine oder mit mehreren Leuten, dann macht es, spielt und habt Spaß daran. Es tut der Seele wirklich richtig gut.

Musiktherapie ist leider kein Angebot, dass durch die Krankenkassen übernommen wird. Damit Tomi Basso auch weiterhin im St. Josef-Stift seine musikalische Mission durchführen kann, ist der Bundesverband auf Spenden angewiesen. Ich hoffe, dass dieses kleine Interview den ein oder die andere Person animiert hat, unser Musikprojekt zu unterstützen.

Marion Illhardt

Stabwechsel beim zweiten Vorstand

Bereits im Juni 2017 hat Rolf Schürmann, langjähriger 2. Vorsitzendes des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. seinen Posten an Sandra Diergardt übergeben.
In einem kurzen Interview lassen die beiden die letzten Monate Revue passieren.

Rolf Schürmann übergab sein Amt als zweiter Vorsitzender im Bundesverband Kinderrheuma e.V. an Sandra Diergardt

Wenn es um ehrenamtliche Vorstandsarbeit geht versteckt sich ja so manch einer gerne unterm Tisch. Was hat euch damals und heute bewogen, den 2. Vorsitz im Verein zu übernehmen?

Rolf Schürmann (RS): *Unsere Tochter war erkrankt und ich wollte mich für ihre Interessen und die der anderen Betroffenen einsetzen. Außerdem hat mich die Vereinsgemeinschaft sehr angesprochen. Mir war es ein großes Anliegen, auch Hilfe zurück zu geben.*

Sandra Diergardt (SD): *Ich konnte im letzten Jahr ja schon ein wenig „reinschnuppern“ und mir ein Bild von der Vereins- und Vorstandsarbeit machen. Ich habe selber schon vor der Wahl in den erweiterten Vorstand, viele positive Erfahrungen gemacht. Es macht Spaß, bei den interessanten Konzepten meinen Teil zu neuen und bestehenden Ideen beizutragen.*

Was macht eigentlich ein(e) zweite(r) Vorsitzende(r)? Wo seht bzw. saht ihr eure Aufgaben im Hauptvorstand?

RS: *Man vertritt die Vorsitzende und arbeitet an Projekten mit. Ich hatte mir den Schwerpunkt soziale Angelegenheiten, Sozialrecht und politische Vertretung des Vereins gesetzt. Außerdem wollte ich den Zusammenhalt und das Prinzip der Selbsthilfe stärken.*

SD: *Ich vertrete die 1. Vorsitzende und nehme verschiedene Termine mit, oder in Vertretung der 1. Vorsitzenden wahr. Organisatorische Aufgaben, Versammlungen vorbereiten, Öffentlichkeitsarbeit, oder diverse Sonderaufgaben, wie z. B. Informationen zu geplanten Umsetzungen heraussuchen. Natürlich sehe ich mich auch als Ansprechpartnerin für unsere Mitglieder.*

Rolf – Welche Ereignisse und Erlebnisse aus deiner Zeit als zweiter Vorsitzender bleiben dir besonders in Erinnerung und warum?

RS: Besonders gerne erinnere ich mich natürlich an die Jubiläen und die stets sehr intensiven Freckenhorst-Familien-Wochenenden. Das Beisammensein bei vielen schönen Feiern und zahlreiche Begegnungen, bei denen ich neue Freunde kennen gelernt habe sind und waren für mich eine große Bereicherung. Außerdem bleiben mir in Erinnerung die lebhaften und erfolgreichen Vorstandssitzungen, interessante Kontakte mit Spendern, der Führung des Stifts und mit Politikern. Besonders begeistert hat mich auch das Engage-

ment der „Kleinen Helden“ aus Telgte für den Verein

Rolf – Wie einfach oder schwer war es das Amt abzugeben?
RS: *Einfach! Es war meine volle Absicht Jüngeren Platz zu machen aber mich weiter im Ausschuss zu engagieren.*

Sandra – dich können wir genau anders herum fragen: Wie einfach oder schwer war es „ja“ zu sagen zum 2. Vorsitz?
SD: *Ich habe es mir nicht leicht gemacht mit meiner Entscheidung. Aber nur, weil ich finde, dass man solch eine Entscheidung nur dann treffen sollte, wenn man auch genügend darüber nachgedacht hat und man der zeitlichen Anforderung und auch der persönlichen Erwartung entsprechen kann. Das tolle Vereinsklima und meine positiven Erfahrungen auch schon ohne vorheriges Amt, haben aber auf jeden Fall meine Entscheidung untermauert.*

Sandra – Welche Wünsche und Ideen hast du für die Zukunft des Vereins?
SD: *Ich wünsche dem Verein und mir, dass es uns in den kommenden Jahren gelingt, Menschen zu finden die bereit sind, sich für unseren Verein ehrenamtlich zu engagieren.*
Auch über die Grenzen des St. Josef-Stifts hinaus bieten wir diverse Angebote. Täglich engagieren sich Menschen für unseren Verein. Sei es durch die Vorbereitungen der Treffpunkte, oder durch die Mithilfe bei verschiedenen Aktionen und Veranstaltungen. Es wäre klasse, wenn das so bleiben würde. Der Verein lebt schließlich vom Interesse der Mitglieder.

Herzlichen Dank an Rolf Schürmann für die jahrelange großartige Unterstützung. Wir freuen uns dass du weiterhin im Ausschuss aktiv dabei bleibst.

Ein gutes Gelingen wünschen wir Sandra Diergardt und freuen uns über ihre wertvolle Bereicherung im Hauptvorstand.

KW

RAY News
Rheumatoid Arthritis's Yours

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

Frühstück in Marburg

Mitte Oktober fand das RAY-Frühstück bei mir in Marburg statt. Nach den Vorbereitungen am Morgen trudelten pünktlich um zehn die anderen jungen Rheumatiker ein. Insgesamt sieben Mädels, bekannte, aber auch neue Gesichter, die einen super fit und aufgekratzt, andere brauchten noch ein/zwei Tassen Schwarztee. Hunger hatten sie aber alle – und so wurde das Frühstück ratzfatz verputzt.

Tierischer Besuch: Wer hat sich denn da eingeschlichen?

Nebenbei wurde viel gelacht, gequatscht und getratscht. Für die Neuen stellten wir RAY kurz vor, tauschten viele Anekdoten über das Krankenhaus aus und besprachen die eine o-

der andere Frage, die uns bezüglich unserer Krankheit beschäftigte.
Bevor alle nach Hause gingen spielten wir natürlich noch eine Runde Wizard (ein Spiel, das wir alle im Krankenhaus sehr oft spielen) und verabschiedeten uns gut gelaunt voneinander.

Bei dem Frühstücks-Buffet bekommt man direkt Hunger!

Das Frühstück und der Austausch untereinander hat super viel Spaß gemacht und es war so schön zu sehen, dass von Anfang an, obwohl sich viele gegenseitig nicht kannten, ein offenes und wertschätzendes Miteinander war.

Franzi H.

RAY T-Shirts

Juhu, endlich sind sie da, unsere eigenen T-Shirts!
So sehen sie von vorne aus (oben) und so von hinten:

Dank einer Spende der Rappelkiste Ahlen konnten 15 T-Shirts für den Fundus angeschafft werden, aus dem sich die Mitglieder bei Veranstaltungen Shirts leihen können, um sofort als RAY Mitglied erkannt zu werden.
Natürlich kann man auch ein „eigenes“ T-Shirt kaufen. Meldet euch dazu einfach im Familienbüro!

- ACHTUNG -
NEUE EMAILADRESSE

Ab sofort ist die Jugendgruppe RAY unter der Emailadresse

ray@kinderrheuma.com

zu erreichen! Die alte Emailadresse jugendrheuma@gmx.de könnt ihr dann löschen....

RAY -TERMINE 2018

Nächster Frühstückstermin

Am 17.02.2018 bei treffen wir uns bei Pia in Beckum wieder! Weitere Treffen in anderen Gebieten Deutschland sind in Planung.

RAY Wochenende 2018

Alle, die das diesjährige RAY-Aktiv-Wochenende verpasst haben, können sich schon mal den Termin für das nächste Wochenende notieren:
20. – 22.04.2018
Da wir gerade noch mitten in den Planungen stecken, können wir euch noch nicht so viel zum Programm sagen, halten euch aber auf dem Laufenden!
Seid gespannt!
Die Anmeldeformular verschicken wir Anfang Januar an unsere Mitglieder und stellen sie zum Download auf die Internetseite www.kinderrheuma.com im Bereich „Termine“ und auf unserer Seite

www.jugendrheuma.jimdo.com

Erstes RAY-Aktiv-Wochenende

In diesem Jahr, fand vom 01.09. bis zum 03.09., zum ersten Mal unser RAY-Aktiv-Wochenende statt. Es wurde schon mit viel Spannung erwartet. Die Wochenenden, die bisher in Münster stattfanden, waren ja schon immer der Hammer. Wie sollten wir dies noch toppen?!

Wie bei den Indianern

Aufenthaltsort für dieses Wochenende war das besondere Tipi-Hotel in der Nähe von Ibbenbüren. Die meisten von uns konnten sich anfangs nichts darunter vorstellen.
Man hatte ja schon vorher gehört, dass das diese „Indianer Zelte“ sind. Aber ob „Zelte“ für uns das richtige wäre?! – Anfangs waren wir etwas skeptisch. Vor allem: Es war Anfang September und wie wird das Wetter? Kalt? Warm? Regen? Aber auch darauf hatte das Tipi-Hotel die passende Antwort.
In einer rieseigen Halle – uns schien es so, als wäre dies vorher eine Scheune gewesen – standen 5 riesige Tipis mit jeweils sechs normal großen Betten drin. Das war natürlich für uns Rheumatiker optimal, statt eines harten Bodens.

Für das passende Ambiente sorgten die bunten Lichter und große Lautsprecher, worüber wir unsere eigene Musik hören konnten. Einfach super gemütlich.
Nachdem wir dann über den späten Nachmittag verteilt alle eingetroffen waren und alle Betten bezogen hatten, ging es erst mal direkt zum Essen.

Dort warteten auf uns leckere Salate und eine vorzügliche Lasagne – sowohl die normale Variante als auch die vegetarische waren super! Ergänzend dazu gab es noch Kartoffeln.
Nachdem wir uns dann alle den Bauch vollgeschlagen hatten, ging es zurück in die Halle mit den Tipis. Dort sammelten wir aus jeder Ecke Stühle ein und machten es uns, vor den Tipis in einer großen Runde gemütlich.
Zunächst stellten sich die RAY Veteranen vor, erzählten in die Runde was „RAY“ überhaupt heißt und erzählten von unseren Aufgaben: Aufklärung, gegenseitige Unterstützung, Aufmerksamkeit erregen, motivieren.

Wie auch bei jedem stationären Krankenhausaufenthalt durfte das Spiel „Werwolf“ nicht fehlen. Nach einigen spannenden Runden fielen wir auch alle müde ins Bett – schließlich mussten wir auch alle wieder fit für den kommenden Tag sein.

Dieser startete für einen Samstag schon verdammt früh. Um 08:30 Uhr gingen wir verhungert zum Frühstück und schlugen uns die Bäuche voll. Dann ging es auch schon los in den Ibbenbürener Kletterwald zum Team-Training.

Teamtraining hieß auch gemeinsam einen schicken Helm zu tragen ☺

Die meisten von uns konnten sich unter dem Team-Training anfangs nicht ganz so recht etwas vorstellen. Aber wir wurden alle sehr positiv überrascht. Mona Rickert und ihre zwei Kollegen schickten uns erst mal, in einem verwirrenden Spiel, zum Aufwärmen über die Lichtung. Aufwärmtraining war gut gemeint von den dreien. Dass dabei aber nicht schon die ersten Unfälle passiert sind, war ein wahres Wunder, denn wir mussten uns ständig hinter Anderen verstecken wobei wir nur selbst wussten, hinter wem wir uns verstecken mussten. Somit war es ein großes Gewusel, aber sehr amüsant!

Daumen hoch für ein erfolgreiches Team

Dann begann die Einweisung in die einzelnen Kletterstationen. Diese Stationen waren so aufgebaut, dass man nur mit Hilfe seines Teams, diese auch erfolgreich überwinden konnte. Jeder von uns ist dabei sowohl körperlich als auch mental über seine Grenzen hinaus gewachsen. Da wir allerdings nicht alle parallel Klettern konnten, teilten wir uns in drei Gruppen und auf verschiedene Stationen auf. Die eine Gruppe kletterte, Gruppe zwei sicherte die ersten ab. Und die dritte Gruppe befasste sich mit unserer Physiotherapeutin Anja Blöthe – aus dem St. Josef-Stift - mit der Thematik „Aktiv statt Attest“. Kontinuierlich wurde rotiert. Im Nachhinein waren wir alle begeistert, wie wir uns alle gegenseitig unterstützt und angefeuerte hatten.
Nachdem wir uns nach dem sehr aktiven Vormittag ausgepowert hatten, gingen wir zur Stärkung zum Ibbenbürener Aasee. Dort ließen wir uns leckere Pizzen schmecken. Die Ärztin Maike Bertram, die uns auch schon beim Klettern begleitet hatte und uns nützliche Tipps zum Gelenkschutz beim Klettern gab, fasste das Thema in ihrem Workshop „In Aktion“ noch einmal auf und übertrug dies in den Alltag.

Alle weg da – jetzt schießt Phyllis!!!

Nach einer Pause ging es zurück in das Tipi-Hotel. Dort wartete Dr. Sebastian Schua schon mit seinen Bögen auf uns. Wir machten es uns auf dem Feld neben dem Schießbereich gemütlich, während er uns den Umgang mit Pfeil und Bogen erklärte. Nacheinander durften wir unser Geschick beim Bogenschießen unter Beweis stellen. Mein persönliches Ziel war die nächste Katniss Everdeen zu werden. Im Nachhinein war ich froh, dass ich wenigstens alle vier Pfeile auf der Zielscheibe platzieren konnte.

Beim Wikingerschach war viel Geschick gefragt

Während sich die einen mit dem Bogenschießen befassten, überbrückten

die anderen die Wartezeit mit Fußball, was Herr Schua gekonnt übersah.

Zum Abschluss dieses aktionsreichen Tages, konnten wir uns verdient alle auf das Abendessen stürzen. Im Anschluss sollte eigentlich noch ein Lagerfeuer stattgefunden haben. Dies wurde dann allerdings doch für alle etwas zu viel. Und so machten wir uns es wieder vor den Tipis gemütlich, spielten Spiele, während sich einige andere bereits zurückzogen um sich auszuruhen und zu quatschen und zum Beispiel zu singen. An diesem Abend war es dann aber doch sehr schnell sehr ruhig.

Gitarre raus und üben für den nächsten Songcontest ☺

Für die Meisten von uns war diese Nacht dennoch viel zu kurz. Aber es klingelte bereits der Wecker und das Frühstück wartete auf uns. Im Anschluss blieb uns dann noch das Koffer packen und der Abschied von einem atemberaubenden Wochenende.

Zum Abschluss möchten wir uns nochmal ganz herzlichst bei Mona Rickert, Maike Bertram und Sebastian Schua bedanken, dass sie für uns so ein tolles Programm auf die Beine gestellt haben. Auch bei Anja Blöthe und Phyllis Piech möchten wir uns herzlichst bedanken, da sie das komplette Wochenende als unsere Betreuerinnen mit uns ausgehalten haben.
Wir freuen uns schon auf das nächste RAY-Aktiv-Wochenende.

Pia V.

Das RAY-Aktiv-Wochenende wurde exklusiv von der TK gefördert.

Amazon Smile

Amazon hat seit einiger Zeit ein eigenes Spendenprogramm ins Leben gerufen: „Amazon Smile“.
Hier ist der Bundesverband Kinderrheuma als Förderorganisation hinterlegt und jeder Einkauf kommt dem Verein zugute.
Was muss hierfür getan werden? 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 Startseite www.amazon.de.

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

Team RAY

Was bedeutet eigentlich der Begriff Team?
Wenn man den Begriff Team bei Google eingibt bekommt man folgende Definition: „Eine Gruppe von Personen, die gemeinsam an etwas arbeiten“. Aber trifft es das wirklich? Insbesondere die Erinnerung an meine Erfahrungen in der Schule kann das nicht bestätigen. Da war bei mir immer eher der Spruch „Team – Toll ein anderer macht´s“ (und ich muss wohl nicht erwähnen, dass dieser andere häufig ich war...) passend. Auch das Verb „arbeiten“ ist für mich ein bisschen unglücklich gewählt, weil es zumindest für mich den Teambegriff sehr eng mit Beruf verknüpft.
Dabei gibt es ja ganz unterschiedliche Teams: Im Sport, Orchester in der Musik, die örtliche freiwillige Feuerwehr – und auch Selbsthilfegruppen wie z.B. uns von RAY.
An unserem letzten gemeinsamen RAY Wochenende vom 01.-03.09 in Hörstel hat uns das Thema Team viel beschäftigt.
Das Motto des Wochenendes war „Aktiv trotz Rheuma“ und ein Programmpunkt war das Teamklettern im Ibbenbürener Kletterwald.
An verschiedenen Elementen haben wir uns gegenseitig und in immer wieder wechselnden Gruppen gesichert und sind in die Höhe geklettert.
Viele sind an dem Tag wirklich über sich hinausgewachsen und man hat gemerkt, wie die Gruppe durch gegenseitige Hilfestellung und Tipps immer weiter zusammengewachsen ist. Und das alles obwohl manche von uns sich vorher kaum oder sogar gar nicht kannten und viele sich auch nur wenige Male im Jahr sehen. Alles lief ganz selbstverständlich.
Und natürlich hatten wir super viel Spaß! Doch wie ist das möglich, dass unser Team so super harmoniert?
Ganz grundlegend natürlich durch eine Tatsache, die uns alle verbindet: Rheuma. Auch wenn die Krankheit nicht immer im Mittelpunkt steht, hat jeder in der Gruppe Verständnis, wenn es mal nicht so gut läuft und findet Zuspruch, wenn das nötig ist.

Außerdem sind wir natürlich kein reines Arbeitsteam, wie einige der Teams, die bei Gruppenarbeiten in der Schule zusammengewürfelt werden. Wir haben auch verdammt viel Spaß zusammen!
Ein weiterer Aspekt ist, dass unser Team so vielfältig ist. Jeder bringt andere Ideen und Qualitäten ein, alle ergänzen sich gegenseitig und so entsteht ein großes Ganzes.

Aus diesen Gedanken ist auch das kleine Kunstprojekt mit unseren Handabdrücken entstanden. Team Ray – eine bunt gemischte Truppe mit dem Ziel Rheuma bei jungen Leuten bekannter zu machen und Betroffenen zu zeigen, dass sie nicht alleine sind.
Und so ergänzt - ist die Google Definition vielleicht doch gar nicht so schlecht, wenn auch sehr allgemein formuliert. Wir sind eine Gruppe mit gemeinsamem Ziel.

Natürlich gibt es in unserem Kreis auch noch Lücken. Denn auch das kennzeichnet meiner Meinung nach ein gut funktionierendes Team: Jeder ist hier jederzeit willkommen in dem Rahmen, der für jeden einzelnen möglich ist, mitzumachen. Deshalb keine Scheu!

Kommt mal vorbei für ein Frühstück oder auch zum nächsten RAY Wochenende. Ich verspreche Euch - ihr werdet es nicht bereuen.

Ines H.

Kämpfen lohnt sich Nachteilsausgleich in der Schule

Ich bin Hannah, 18 Jahre jung und bin an einer juvenilen Oligoarthritis und an einem sekundären Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt.
In einer Beratung beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. in Sendenhorst habe ich erfahren, dass es gerade wenn es um die Schule geht, Möglichkeiten gibt um eine Chancengleichheit zu erreichen.
Für mich war vor allem der Ausgleich zur Verbesserung der Durchschnittsnote im Abitur interessant. Ich habe mein Anliegen schon früh mit meiner Klassenlehrerin besprochen (Oktober in dem Schuljahr des Abiturjahres). Meine Klassenlehrerin konnte dies natürlich nicht alleine entscheiden. Aber sie hat mein Anliegen erstmal verstanden und wollte mich unterstützen.
Sie hat zunächst mit meinem Jahrgangsstufenleiter gesprochen. Er war der festen Überzeugung, dass ich die Krankheit noch nie vorher erwähnt hätte, dabei fanden in der Zeit, in der er mein Lehrer war mehrere Krankenhausaufenthalte statt. Des Weiteren hatte ich im Zuge der Diagnose SVS einen Ausgleich zu Verlängerung der Schreibzeit in den Klausuren bekommen.
Er machte den Anschein, sich gar nicht damit auseinandersetzen zu wollen und forderte schriftliche Papiere ein. Ich habe lange geforscht um herauszufinden, ob es ein formelles Antragsformular für die Verbesserung der Durchschnittsnote gibt - das gibt es nicht.

Es fanden viele weitere Gespräche statt, in denen klar wurde, dass mein Stufenleiter nicht hinter mir steht. In einem Gespräch wurde dies ganz deutlich. Er war der Meinung, dass nur Menschen ein solchen Ausgleich bekommen, die ein Jahr oder länger in der Schule gefehlt haben. Da ich meine Arzttermine, fast immer nachmittags gelegt habe, wäre das ja laut ihm außerschulisch und somit mein Problem. Das aus seiner Sicht stärkste Argument war jedoch, dass ich bereits einen Ausgleich bekommen habe.
Aber die Verlängerung der Schreibzeit hat nichts mit dem Ausgleich zur Verbesserung der Durchschnittsnote zu tun. In dem Gespräch hat er mir deutlich zu spüren gegeben, dass er in der mächtigeren Position ist.
Das löste in mir einen noch viel stärkeren Willen aus, gegen solche unfairen Argumente zu kämpfen. E ging mir einfach um ein Stück Gerechtigkeit.

Es verging viel Zeit in der ich nicht wusste, ob ich die Zeit und die Kraft für die vielen Auseinandersetzungen mit meinen Lehrern haben würde.

Da bis jetzt noch nichts Offizielles gelaufen ist, hieß es irgendwann: Wenn

ich diesen Antrag stellen möchte, solle ich etwas Schriftliches einreichen. Also habe ich einen formlosen Antrag geschrieben. In dem Antrag konnte ich meinen ganzen Frust loswerden. Ich beschreib, welche Krankheiten ich habe, was für Medikamente ich nehme, dass diese auch Nebenwirkungen haben und dass ich durch die vielen Arzt- und Therapietermine auch in meiner Freizeitgestaltung eingeschränkt bin.
Zu einem Gesprächstermin, bei dem mein Schulleiter, mein Stufenleiter, meine Mutter und ich anwesend waren, habe ich den Antrag mitgebracht. Sie schienen überrascht wie schnell und umfangreich ich das alles zu Papier gebracht hatte.

Ich wurde bezüglich meines Berufswunsches und anderer Dinge wieder niedergemacht. Mittendrin gab es Momente in denen ich an mir selbst gezweifelt habe, aber ich hatte meine Ziele, wollte diese erreichen und mich vor allem nicht einschüchtern lassen.
Meine Argumente, die ich in den Antrag geschrieben hatte gaben mir Sicherheit und das stärkte auch mein Selbstvertrauen.
Im weiteren Verlauf mussten sich alle meine Lehrer, die mich unterrichteten, zusammensetzen und über den Antrag diskutieren. Ich wusste, dass gewisse Lehrer hinter mir stehen, aber ich hatte Angst, dass sie an diesem Tag nicht den Mund aufmachen.
Doch: Sie haben den Mund aufgemacht! Ich habe meinen Ausgleich bekommen, auch wenn der NC nur um 0,1 verbessert wurde, habe ich es geschafft mich gegen meinen Lehrer durchzusetzen. Ich war stolz darauf, dass ich trotz Abistress und Krankheit nicht aufgehört habe zu kämpfen.

Sowohl auf der Zeugnisvergabe als auch auf meinem Abiball, hat mir mein Stufenleiter nicht mehr in die Augen geguckt geschweige denn zum Abitur gratuliert.
Im Nachhinein habe ich erfahren, dass meine Englischlehrerin sich für mich stark gemacht hat. Sie hat selber eine Freundin die an Rheuma leidet und bekommt mit wie sich das Leben verändert und wie eingeschränkt man ist. Ihr Worte waren: „Alleine Abitur zu machen ist, wie wir alle wissen, schon nicht easy und dann mit solchen Krankheiten, da sollten wir alle den Hut vor ziehen".
Mein Fazit: Es war ein sehr schwieriger Weg, anfangs schien es aussichtslos aber ich habe schon viele Niederlagen eingesteckt. Ich hatte nichts zu verlieren und ich dachte, falls es nicht klappt kommt es auf die Enttäuschung auch nicht mehr an. Ich wusste, ich kann mir im Nachhinein nicht vorwerfen, dass ich es nicht mal probiert habe.
Es hat sich gelohnt. Als ich die Nachricht von meiner Klassenlehrerin gehört habe, liefen mir die Tränen nur so runter. Ich merkte auf einmal richtig, dass ich stolz auf mich war und zufrieden mit mir und meiner Leistung.

Hannah S.

Bei Fragen zum Nachteilsausgleich können sich Interessierte an das Familienbüro wenden. Auf Wunsch vermitteln wir gerne auch einen persönlichen Kontakt zu Hannah.

Wie wird man eigentlich...?“

In dieser Rubrik stellen wir junge Rheumatiker vor, die auf dem Weg ins Berufsleben sind. Welche Gedanken haben sie sich zu ihrer Berufs- oder 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... ... Biotechnologin?

Die 29jährige Silvia, berichtet über ihre Erfahrungen zu ihrem Beruf Biotechnologin. Sie hat Polyarthritis, ist aber seit längerer Zeit beschwerdefrei.

Was studierst du/ wo arbeitest du zurzeit? Und wo?
Ich mache gerade meine Doktorarbeit an der TU München im Bereich Bioproduktaufarbeitung. Es geht um ein neues Verfahren, mit dem man kostengünstiger Proteine reinigt. Das ist zum Beispiel für die Herstellung von Medikamenten relevant.

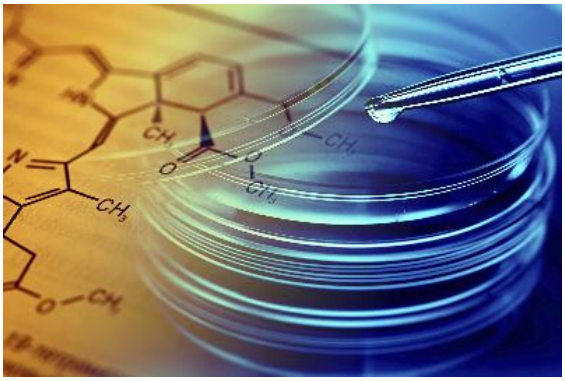
Wie lange dauert(e) dein Studium?
Der Bachelor in München heißt Molekulare Biotechnologie und dauert 6 Semester. Danach habe ich einen neu eingeführten Master namens Industrielle Biotechnologie gemacht, der 4 Semester dauert. Weil ich für 4 Monate in Kanada ein Auslandspraktikum gemacht habe, hat der Master bei mir 5 Semester gedauert.

In welchen Bereichen kann man später arbeiten?
Das ist ziemlich vielfältig: im Pharma-Bereich bei der Herstellung und Erforschung von Medikamenten, im Bereich der Nachwachsenden Rohstoffe, bei der man einen Ersatz für Erdöl als Ausgangsmaterial für Treibstoffe und Wertstoffe sucht. Aber auch im Alltag sind viele Dinge biotechnologisch hergestellt: von Waschmittelenzymen bis zur Zitronensäure in Lebensmitteln.

Wie war dein bisheriger Schul-/Berufsweg?
Erst habe ich mein Abi gemacht. Dann wie oben beschrieben den Bachelor in Molekularer Biotechnologie und im Anschluss daran den eher technisch aus-

gerichteten Master in Industrieller Biotechnologie.

Hast du Praktika gemacht?
Ja. Zum einen hatten wir schon im Bachelor erste Laborpraktika, in denen wir die Arbeitsweise mit Bakterien & co. kennenlernten. In den Ferien habe ich noch freiwillige Forschungspraktika gemacht, zum Beispiel in der Biotechnologieabteilung eines großen Chemieunternehmens. Im Master habe ich dann ein Auslandspraktikum in Kanada gemacht und an der Herstellung von künstlichem Knorpel gearbeitet.



Welche Voraussetzungen sollte man mitbringen?
Man sollte eine gewisse Neugier für die Vorgänge in Zellen mitbringen und Lust haben, mit Mikroorganismen Dinge herzustellen. Im Studium fand ich total spannend, dass man gelernt hat, wie z.B. eine Niere funktioniert, dass daran blutdrucksenkende Medikamente ansetzen, wie ein Baum wächst,…

Warum hast du dir dieses Studium/ diesen Beruf ausgesucht?
In der Kollegstufe fand den Biounterricht über Zellen, Fotosynthese und Gentechnik mit am spannendsten. Als ich dann einen Vortrag über Biotechnologie im Berufsinformationszentrum gehört habe, wusste ich, das ist das richtige für mich.

Gab es für dich Alternativen?
Nein, etwas anderes kam für mich nicht in Frage.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf (zurzeit oder im späteren Beruf) aus?
Im Moment sitze ich viel am Schreibtisch, lese Fachartikel und schreibe an meiner Arbeit. Oft steht man auch im Labor und macht Versuche, die man am Computer auswertet. Das kommt darauf an. Man kann sich auch auf die Simulation spezialisieren, dann arbeitet man nur am Computer.

Was magst du besonders an dem Studium/ Beruf?
Ich finde es relevant, weil Lösungen für aktuelle Probleme gesucht werden: Rohstoffknappheit, Krankheiten, günstigere Herstellungsmethoden für Medikamente,… Und man versteht einfach besser, was in und um einen auf der Molekülebene vorgeht.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt?
Forschung kann auch ziemlich frustrierend sein, wenn monatelang nichts raus kommt. Wenn das nichts für einen ist, kann man auch in die Produktion gehen und etablierte Prozesse überwachen.

Warum glaubst du lässt sich der Beruf mit deiner Erkrankung gut verbinden?
Ich habe ja das Glück, dass sich mein Rheuma als Jugendlicher ausgeschlichen hat. Wenn man Probleme mit langem Stehen hat, sollte man versuchen, nicht so viel im Labor machen zu müssen oder sich einen (Steh-) Hocker besorgen.

Wo hast du dich über dieses Studium informiert?
Beim Berufsinformationszentrum. An einigen Unis gibt es auch einen Tag der offenen Tür, bei dem man mal in die Forschung reinschnuppern kann.

Hast du Tipps für junge Leute, die sich für den Beruf interessieren?
Man kann sich mittlerweile gut informieren, vor allem im Internet. Manche Museen bieten aber auch z.B. Kurse im DNA extrahieren für Schüler an. Das Deutsche Museum in München hat eine ganze Abteilung über neue Technologien, darunter auch viel über Biotechnologie. Es gibt übrigens auch einen Ausbildungsberuf zum Biologisch-Technischen-Assistenten, der in Stellenausschreibungen stark gesucht wird.

Gibt es noch was, was du den Lesern mitteilen möchtest?
Verliert nicht die Hoffnung, wenn es euch schlecht geht! Seid stark und tut alles, was ihr könnt, damit es euch besser geht. In meinem Erfahrungsbericht erzähle ich, was mir geholfen hat. Es lohnt sich, dran zu bleiben, denn es gibt so viel spannendes, das man machen kann!

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deiner Studien-/ Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken?
Nein. Kurz vor dem Abi habe ich aufgehört, Medikamente zu nehmen. Dass das Rheuma zurückkommen könnte, habe ich nicht eingeplant. Wenn man körperlich nicht so fit ist, kann man sich in die Richtung Bioinformatik/Simulationen spezialisieren.

Kannst du noch weitere Internetseiten empfehlen oder Lesetipps geben?
Verschiedene Studienausrichtungen sind hier aufgelistet:
https://www.studieren-studium.com/studium/Biotechnologie

Wie wird man eigentlich... …Steuersekretärin?

Die 19jährige Lisa hat in diesem Jahr erfolgreich die Ausbildung zur Steuersekretärin absolviert. Ihre Erkrankung (juvenile idiopathische Polyarthritis) stand ihr dabei nicht im Weg.

Welche Ausbildung machst du zurzeit?
Ich habe gerade die Ausbildung zur „Steuersekretärin“ abgeschlossen und wurde von meinem Arbeitgeber übernommen. Jetzt arbeite ich als Mitarbeiterin im Finanzamt und bin Beamtin auf

Probe. Und spätestens nach 3 Jahren Probezeit bin ich dann Beamtin. Viele denken ja, das geht gar nicht mit Rheuma. Aber ich bin der Überzeugung, dass nichts dagegen spricht. Sollte ich irgendwann mal mehr Probleme bekommen, finde ich eine Lösung z.B. komme ich mit Rolli zur Arbeit.

Wie war dein bisheriger „Werdegang“?
Ich habe einen Realschulabschluss gemacht und bin dann direkt in die 2jährige Ausbildung gegangen.

Welchen Schulabschluss braucht man für deine Ausbildung?
Ich glaube den Realschulabschluss. Ich gehörte leistungsmäßig immer zum ganz normalen „Durchschnitt“. Also keine Angst vor einer Ausbildung beim Finanzamt! Ein echter Tipp: Es werden noch viele Leute gesucht! Bewerbt euch doch einfach!

Wo kann man die Ausbildung machen?
Diese Ausbildung kann man nur beim Finanzamt machen, und das läuft in jedem Bundesland etwas unterschiedlich. Ich komme aus Rheinland-Pfalz.
Die Ausbildung erfolgt praktisch, im Finanzamt, und theoretisch, in der Schule. Die drei Schulblöcke dauerten bei mir je drei Monate, fünf Wochen und sechs Monate. Die Berufsschule war weiter weg, sodass ich mir dort vor Ort eine Wohnung genommen habe (Ich hätte auch in ein Internat gehen können). Dort musste ich mir dann einen Hausarzt sowie Physio- und Ergotherapeuten suchen.

Welche Voraussetzungen braucht man für diesen Beruf?
Man sollte auf jeden Fall Interesse haben, Dinge zu hinterfragen. Logisches Denken wird gefordert. Du liest Gesetze und wendest sie an. Man braucht ein gewisses Grundverständnis für das System.
Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht?
Ganz ehrlich - ich bin nachts aufgewacht und habe mir gedacht: Ich geh zum Finanzamt. Das hört sich verrückt an, ich weiß, aber ich wusste immer, dass ich in die Verwaltung möchte.

Gab es für dich Alternativen?
Man kann auch eine Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten machen. Zum Teil ist es ähnlich, nur dass man nicht so intensiv in steuerlichen Bereichen arbeitet.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?
Ich hatte im Sport als Note „Attest“ stehen, und dann kamen wir auf das Thema. Ich habe offen gesagt, dass ich Rheuma habe. Das war aber überhaupt nicht nachteilig für mich! Daraufhin habe ich in Absprache mit meinem Arbeitgeber den Antrag auf Schwerbehinderung gestellt, wovor ich mich lange gedrückt habe. Ich habe nun den GdB von 60 und das Merkzeichen G. Der Ausweis hat für mich viele berufliche Vorteile. Mein Arbeitgeber ist sehr genau was die Umsetzung der Nachteilsausgleiche für schwerbehinderte

Mitarbeiter angeht. Man kann z.B. einen speziellen technischen Dienst in Anspruch nehmen, der den Arbeitsplatz einrichtet, z.B. Tische, Stühle, Tastatur, Maus etc.

Wie sieht dein Arbeitsalltag aus?
Ich bin um 8 im Büro. Mit Kaffee startet man gut in den Tag ;-)
Meist hole ich mir Steuererklärungen und bearbeite sie dann, außerdem bin ich für Anfragen per Post oder Telefon z.B. von Gemeinden oder Versicherungen zuständig.
Ich habe flexible Arbeitszeiten. Das ist super praktisch. Hauptsache ist, ich komme auf meine Wochenarbeitszeit. So kann ich auch mal einen halben Tag Urlaub oder Überstunden nehmen, wenn es mir nicht so gut geht. Dann schlafe ich mich zu Hause aus und bin am nächsten Tag wieder fit und kann zur Arbeit kommen. Es sagt dann keiner was. Das finde ich sehr gut.

Was magst du besonders an dem Beruf?
Es ist so abwechslungsreich! Denkt man zwar erst nicht – aber es ist so.
Wenn man denkt, dass das nur ein langweiliger Bürojob ist, bei dem man nichts mit Menschen zu tun hat, der sollte mal in der Hotline oder im Servicecenter arbeiten, da hat man auf jeden Falls viel mit Menschen zu tun!
Durch verschiedene, vielfältige Tätigkeiten kann ich mir kleine Auszeiten im Alltag schaffen, z.B. Post holen und sortieren. Das ist nicht anstrengend und hilft mir den Kopf wieder klar zu kriegen. Ich kann mich nicht 8,5h durchgehend konzentrieren, aber das kann ja eigentlich keiner.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt?
Naja, vieles an Gesetzen ist einfach so wie es ist. Da sollte man nicht nachdenken und sich fragen ob das logisch ist oder nicht. Der Gesetzgeber hat es so vorgegeben und ich muss mich dran halten. Ich kann es nicht ändern.
Außerdem habe ich mir die Ausbildung nicht so anspruchsvoll vorgestellt. Daher: Am Ball bleiben und fleißig lernen!

Hast du vorher Praktika gemacht?
Ja, aber nicht in dem Bereich in dem ich heute arbeite. Ich würde es aber dennoch jedem empfehlen. Ich habe mir die Stadtverwaltung angeschaut – das hat mir gut gefallen. Dort hatte ich auch eine Zusage.
Man sollte Praktika nicht unterschätzen: Als Praktikant kann man einen guten Eindruck hinterlassen, vor allem wenn man Einsatz und Interesse zeigt. Das würde ich auch jedem raten. Manchmal ergibt sich daraus ein späteres Arbeitsverhältnis – egal was die Noten sagen. Also, nutzt euer Praktikum!!

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deine Studien-/ Berufswahl?
Man darf das Rheuma natürlich nicht ignorieren und sollte es auf jeden Fall beachten. Aber ich wollte z.B. nie Astronaut werden. Meint Traumjob passt zufällig zu meiner Erkrankung.

Hast du Tipps für junge Leute, dies sich für den Beruf interessieren?
Praktikum machen, ausreichend Motivation mitbringen und diese auch deutlich machen!! Niemand sagt dir z.B. wie in der Schule, was du machen sollst. Du musst das schon selber wollen.

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

Kalender 2018 sind da!

Ab sofort können Sie die Kalender und Familienplaner
im Familienbüro (Raum S 23) gegen eine kleine Spende erwerben!

Die Fotos haben Kinder, Jugendliche und ihre Eltern selbst aufgenommen. Sie zeigen in verschiedenen Motiven „Das Leben ist schön!".
Wir freuen uns sehr, wenn Sie unsere Öffentlichkeitsarbeit unterstützen, indem Sie den Kalender auch an Familie, Freunde, Lehrer oder den Kinderarzt weitergeben.

Eine tolle Geschenkidee