



- Verein:** Klausurtagung
Paten-Schulbesuch
- RAY:** Unterwegs in München
- Psychologie:** „Die Rolle der Eltern im Transitionsprozess“
- Station:** Karneval auf der Polarstation



Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

www.kinderrheuma.com

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

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

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

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

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Rheumatiker
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung

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

Vorwort

Ich bin ein bekennender Gutmensch. Gutmenschen sind Wesen der Gattung Homo sapiens und damit gemäß der biologischen Systematik in die Unterordnung der Trockennasenprimaten (Haplorrhini) einzuordnen. Anhänger dieser Spezies mit dem Gut vor dem Mensch folgen bevorzugt der goldenen Regel aus der praktischen Ethik: „Behandle andere so, wie du von ihnen behandelt werden willst“ oder für die Fans des gedrechselten Reims unter den Lesern „Was du nicht willst, dass man dir tu, das füg auch keinem andern zu.“ Im noch recht jungen zweiten Jahrtausend gilt Gutmensch allerdings als Schimpfwort, was natürlich zu wüsten Spekulationen darüber führt, welcher goldenen Regel wohl Gutmenschgegner folgen. Gut, man will auch nicht alles wissen!

Aber zurück zu mir. In den zurückliegenden 58 Jahren meines irdischen Seins habe ich weitgehend darauf verzichtet, Gewalt anzuwenden, andere Menschen zu erniedrigen oder öffentlichen verbalen Hinrichtungen im Trash-TV beizuwohnen. So würde ich auch nicht auf die Idee kommen, wildfremde Menschen mit E-Mails zu beglücken, mit denen ich gegen ihren ausdrücklichen Willen ihr Mailkonto verstopfe. Glücklicherweise hat unser EDV-Team in der Klinik eine gute Software installiert, um uns vor dem elektronischen Mailplunder zu bewahren. Allerdings schafft es dann doch immer wieder der ein oder andere schlechtmenschliche Zeitgenosse, seinen Schrott durch die strengen Filter zu bugsieren.

Natürlich mache ich mir – Gutmensch der ich bin – etwas Sorgen um den geistigen Zustand dieser Spamverschicker. Was soll ich mit Botschaften wie ou테짱뿔플츨뵆츨뿔뿔뿔Jjio짱 oder auch ٤re٥ظصففف٤at anfangen? Bei aller Liebe, aber sagen wir, dahinter steckte das einmalige Angebot, günstige Verjüngungsmittel zu erwerben: Wie soll ich das wissen? Aber besser sind auch die

Angebote von Hubert nicht, der mir die neuen Angebote zum Foodpairing von Käse und Tee oder Whiskey unterjubeln will. Ich gestehe, dass ich Foodpairing erst googlen musste. Und dann Mia! Mia, die noch unglaubliche Probleme mit der deutschen Rechtschreibung hat, gibt sich als meine persönliche Beraterin der Kaufinteressenten aus. Sie möchte mir helfen, mein Geschäft weiter auszubauen. Fast wäre ich darauf reingefallen (Gutmenschen wird ja immer eine gewisse Naivität nachgesagt), da fiel mir siedendheiß ein: Ich habe ja gar kein Geschäft. Meine psychotherapeutischen Aktivitäten würde ich jedenfalls nicht, auch nicht im weitesten Sinne, als Geschäft beschreiben.

Als neulich unser privates E-Mailkonto gehackt wurde und all unsere Kontakte plötzlich Post aus der Ukraine erhielten, um mich mit der Überweisung eines möglichst hohen Betrages aus einer finanziellen Misere in Makiivkaa (gibt's tatsächlich) zu befreien, da dachte ich 1.: Was zum Henker soll ich in Makiivkaa? und 2.: Was ist das denn nur für eine Welt?! Gut, letzteres dachte ich auch schon vorher, jetzt nur mit einer Spur mehr Verbitterung.

Da mögen sich doch alle Leser der Familie geLENKig glücklich schätzen, dass die kleine Zeitschrift stets per Post kommt und sich mit ihrem Erscheinen keine Spams ins Postfach einschmuggeln. So kann man sich mit dem neusten Exemplar beruhigt in seine Polstergruppe zurückziehen, das Vorwort nebst anderen Artikeln lesen und sich freuen, nicht mit irrsinnigen Geschäftsideen, der Beteiligung an Lottogewinnen (sic!) oder dem Verkauf von Stimulationsmitteln belästigt zu werden. Apropos Familie geLENKig: Wie gefällt Ihnen bzw. Euch eigentlich die Zeitung? Wie wäre es mal mit einem kleinen Feedback nebst konstruktiver Kritik? Aber bitte ohne irgendwelche Geschäftsideen! Dann vergesse ich – aber so was von - mein Gutmenschtum.

Einen schönen Frühling und eine spamfreie Zeit wünscht allen Lesern

Arnold Jellhardt

Unsere Projekte



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

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

Bei unserem Patenprojekt besuchen ehrenamtliche Paten des Vereins Heimatschulen von rheumakranken Kindern und klären über die Erkrankung auf. Hier gibt es sogar drei Berichte über erfolgreiche Informationsveranstaltungen.

Paten-Schulbesuch im Sauerland

Nun war es soweit!
Am 13.11.2017 fand mein erster Schulbesuch statt. Es ging nach Hallenberg zur Städtischen Katholischen



Grundschule. Paul Ehls besucht dort die erste Klasse. Mir standen ca.

zwei Stunden zur Verfügung, um 27 SchülerInnen über Rheuma zu informieren.

Aber erst mal der Reihe nach. Wie kam es zu dem Schulbesuch? Über das Elternbüro bin ich angefragt worden, ob ich mir in Hallenberg einen Schulbesuch vorstellen könnte. Natürlich brauchte ich nicht lange überlegen. Über das Elternbüro wurde der Kontakt hergestellt.

Nun ging es mir darum, zunächst einmal Paul kennenzulernen. So habe ich kurzerhand Paul gemeinsam mit seiner Mutter am 07.11. zu mir zum Kaffee und Saft eingeladen. Ich habe Paul die Präsentation gezeigt. Paul war voll im Thema. Zu jedem Bild konnte Paul etwas erzählen. Was er gar nicht mag, ist das Wort „Punktion“. Das sollte ich bei dem Besuch auch erst gar nicht erzählen. Es war ein toller Nachmittag.

Kurz vor dem Schulbesuch hatte ich dann noch mit der Klassenlehrerin telefoniert und den Ablauf besprochen.

Ja, und dann war er da, der Tag, an dem der erste Schulbesuch stattfand. Am Lehrerzimmer wurde ich von der Klassenlehrerin freundlich begrüßt. Sie brachte noch einmal zum Ausdruck, wie toll sie das Projekt „Schulbesuch“ findet. In der Klasse wurde ich von 27 SchülerInnen lautstark begrüßt. Paul kam sofort strahlend zu mir. Während die Kinder noch den an sie verteilten Stutenkerl genossen, konnte ich Beamer und Laptop aufbauen, natürlich mit dem ein oder anderen „fachkundigen“ Kommentar. Und dann ging es los. Und hier muss ich ein tolles Lob an Paul aussprechen. Er hat die Folien der Präsentationen super kommentiert – und das Wort „Punktion“ hat er dann selbst ausgesprochen. Toll erklärt hat er das. Aber auch seine KlassenkameradenInnen sind voll im Thema gewesen. Sie wussten genau, warum Paul eine Handschiene trägt. Es war eine sehr aufgeweckte Klasse. Die Kinder haben eindrucksvoll mitgemacht. Viele Vorschläge kamen wie man Paul noch weiter unterstützen kann. Dies liegt aber sicherlich auch an der sehr engagierten Klassenlehrerin und der Integrationsfachkraft.

Und am Rande: Ich glaube, ich kenne jetzt von jedem Großeltern teil..... das ein oder andere „Wehwehchen“ 😊.

Mir hat es viel Freude gemacht. Gerne immer wieder. Der vom Familienbüro vorbereitete Ordner ist einfach nur Klasse und eine äußerst wertvolle Hilfe. Vielen Dank!

Jürgen Fuhse

Paten-Schulbesuch in Coesfeld



„Mama, das hat die Ute toll gemacht!“

Mit diesen Worten kam unsere Tochter Clara aus der Schule. Ein Grinsen und große Erleichterung zeichneten ihr Gesicht.

Doch nun von Anfang an.....

Clara wechselte im Sommer auf die weiterführende Schule. In unseren ersten Gesprächen mit den Lehrern erzählten wir gleich von Claras rheumatischer Erkrankung. Begeistert von dem Angebot des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. die Heimatschule zu besuchen, um Mitschüler und Lehrer aufzuklären, nahm die Schule mit dem Familienbüro Kontakt auf. Wir waren zunächst unsicher, da Clara das Thema in der Schule bisweilen eher vermied. Die Lehrer legten uns aber nahe die Krankheit sowie die Einschränkungen und Besonderheiten in der neuen Klasse zu thematisieren bevor es zu Missverständnissen oder Mobbing käme.

Das Familienbüro hatte in der Vergangenheit interessierte Eltern geschult, um Kinder und Jugendliche in den Heimatschule zu besuchen. Den Kontakt zu Ute Niermann stellte nun Christine Göring her. Wie schön, dass Ute diese Aufgabe übernommen hat. Ute und ihre Familie sind uns seit unserem ersten stationären Aufenthalt, den Treffpunkten und einigen Familienwochenenden gut vertraut. In Absprache mit Clara, den Klassenlehrern und mir wurde geklärt was angesproche-

nen werden sollte. Auf Wunsch von Clara nahm ich an den beiden Schulstunden teil.



Gut vorbereitet und mit viel Unterrichtsmaterial in allen Varianten ging es nun im Dezember in die Klasse. Clara und ich waren aufgeregt. Wie würden die Mitschüler reagieren? Was würden sie sagen? Ob sie Verständnis zeigen?

Ich war überrascht! Alle waren interessiert, stellten Fragen und brachten sich mit ein. Im ersten Teil wurden eher allgemein die chronische Erkrankung und der Klinikalltag besprochen. Als Anschauungsmaterial hatte ich alte Handschienen und Fotos von Clara dabei. Zwischendurch ergänzten Clara und ich den Vortrag mit eigenen Erfahrungen bzw. persönlichen Fakten.

Nach der Pause konnten die Schüler in Kleingruppenarbeit je ein Fallbeispiel besprechen und Lösungsansätze diskutieren. Zum Beispiel: Die Klasse macht einen Kletterausflug..., oder X hat Schwierigkeiten alles im Unterricht mitzuschreiben..., oder Probleme beim Sportunterricht...



Im Anschluss stellten alle Kleingruppen ihre Ergebnisse der gesamten Klasse vor.

Spätestens da war mir klar: Wie gut, dass wir dieses Angebot angenommen haben!!!! Egal wie die Erkrankung in den nächsten Jahren verläuft, es war wichtig und richtig!!!!

Die Klassensprecher überreichten zum Abschluss noch ein kleines Dankeschön.



Mein Fazit: Ein tolles Angebot! Authentische und geschulte Eltern! Gut durchdachte Materialien!

Interessierte Lehrer und Schüler! DANKE!

Und uns bleibt noch zu sagen: Ja, das hat die Ute toll gemacht! ☺

Andrea Elferich

Schulbesuch bei Phil in Soest

Am Montag den 15.01.2018 waren Petra Schürmann und ich bei Phil in der Schule. Es war der zweite Schulbesuch für uns beide und so hatten wir schon ein wenig Erfahrung sammeln können. Trotzdem war es super nicht alleine vor der Klasse zu stehen. Die Kinder waren von vornherein sehr interessiert und aufgeregt.

Als erstes sammelten wir Vorschläge, was so eine chronische Erkrankung ausmacht, dabei wurden auch so einige Geschichten von zu Hause erzählt, wo es auch kranke Familienmitglieder gibt. Das machte es manchmal gar nicht so leicht für uns beim eigentlichen Thema zu bleiben.

Bei der PowerPoint-Präsentation erklärten wir dann was Rheuma eigentlich ist und was im Körper passiert. Auch einige der Symptome wurden genannt und viele

der Schüler schauten sich immer wieder nach Phil um, wenn ihnen was bekannt vorkam.

Vor allem als wir die Morgensteifigkeit erwähnten, was ohnehin wohl ein Thema bei den Klassenkameraden war. Denn gleich zu Beginn hörte ich, wie einer der Schüler zu Phil sagte, dass er ja ständig zu spät käme wegen des Rheumas und es war offensichtlich, dass er ihm dies nicht glaubte.

Dann wurde auch die Klinik gezeigt und welche Therapien dort durchgeführt werden. Als wir erklärten wie einige der Therapien abliefen, war auch Phil bereit uns zu unterstützen und einige Sachen selbst zu erklären und zu erzählen, wie diese für ihn sind. Ich muss sagen, dass mich das unheimlich gefreut hat, zu sehen wie er dies alles erzählt und die anderen Schüler ihn erstaunt ansahen. Dieses Mal allerdings ohne Zweifel zu haben, ob das denn auch so stimmt.

In der kleinen Pause wurden begierig die Hilfsmittel, die wir mitgebracht hatten, inspiziert und ausprobiert. Der ein oder andere war besonders von einem Flaschenöffner angetan und fragte prompt wo man den denn herbekommen könnte.

Zum Schluss gab es noch die Gruppenarbeit. Dabei hatten viele aus Phils Klasse gute Ideen, wie man in bestimmten Situationen einem Rheumakranken helfen und unterstützen könnte.

Phil's Klassenlehrerin war sichtlich angetan von unserem Vortrag und betonte, dass alle viel dazu gelernt haben. Somit haben wir unser Ziel erreicht und konnten uns guten Gewissens auf den Rückweg machen.

Pia Vogel



Rheuma in der Schule

Wir klären Mitschüler und Lehrer auf

Mit Rheuma ist es manchmal gar nicht so leicht, in der Schule klarzukommen.

Schmerzen, Fehlzeiten oder Unverständnis machen vielen Kindern und Jugendlichen zu schaffen.

Meistens wissen weder Lehrer noch Mitschüler was Rheuma eigentlich ist.



Da können wir helfen:

- Wir – das sind bislang rund 30 Paten, die selbst Rheuma oder ein rheumakrankes Kind haben.
- Wir kennen die Probleme im Alltag und in der Schule aus eigener Erfahrung.
- Wir kommen in deine Schule und informieren deine Mitschüler und (Klassen-)Lehrer anschaulich über Rheuma.

Wir alle arbeiten ehrenamtlich. Das heißt, dieser Besuch ist für dich und für deine Schule kostenlos.

Wünschst du dir einen Schulbesuch?

Melde dich einfach bei Christine Göring und Kathrin Wersing im Familienbüro. Sie suchen einen passenden Paten in deiner Nähe.

Vor dem Schulbesuch besprechen wir ganz in Ruhe wie alles abläuft und du entscheidest mit, was wir erzählen und was nicht.

Wir freuen uns darauf, dich und deine Schule kennenzulernen!

Das Paten-Team

Kontakt für Schulbesuche:

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Christine Göring/ Kathrin Wersing
Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Telefon: 02526-3001175
Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

RAY-Aktiv-Wochenende

für Jugendliche und junge Erwachsene
mit Rheuma/SVS ab 16 Jahren
vom 20.-22.04.2018
in der Jugendherberge Bielefeld



Wir haben uns wieder ein vielfältiges Programm für das RAY-Wochenende überlegt. Es ist eine Mischung aus Fortbildung, Aktivitäten, Kennenlernen und Weiterentwickeln der Jugendgruppe RAY, aber natürlich kommen dabei der Austausch und Spaß nicht zu kurz!!

Wann?

Von Freitag, 20.04.2018, ab ca. 17.00 Uhr bis Sonntag, 22.04.2018, Abreise ca. 13.30 Uhr. Nach dem Mittagessen am Sonntag könnt ihr euch abholen lassen oder den Heimweg mit Bus und Bahn antreten.

Unser Programm:

„**Wer ist eigentlich dieser RAY...?**“ - Einblick und Überblick in die Aktivitäten der Jugendgruppe RAY mit Vertretern der Gruppe
„**Aktiv trotz Rheuma**“ - Physiotherapeutischer Workshop mit praktischen Übungen, vorgestellt durch Anja Blöthe, Physiotherapeutin, St. Josef-Stift Sendenhorst

„**RAY unterwegs - Mit Rheuma durch den Teutoburger Wald**“ - Matthias Werner, Rheumatiker seit früher Kindheit, zeigt das trotz zweier künstlicher Hüften und einem teilversteiften Sprunggelenk vieles möglich ist.



„**Eine Reise durch die Nacht**“ – Physiologische und psychologische Aspekte des Schlafens mit Kerstin Bölte, Psychologin (Ma. Sc.), St. Josef-Stift Sendenhorst

„**RAY 2.0 - Wie geht's weiter?**“ - Ausblick in die Aktivitäten der Jugendgruppe RAY mit Christine Göring, Sozialarbeiterin (B.A.), Bundesverband Kinderrheuma e.V.

In den Abendstunden erwartet euch ein entspanntes Freizeitprogramm. Am gesamten Wochenende stehen euch Phyllis Piech und Christine Göring als Betreuerinnen zur Seite.



Kosten?

Der Eigenanteil beträgt 30 € für Mitglieder des Bundesverbandes. Nichtmitglieder zahlen 45 €. (Mitglied zu werden ist jederzeit möglich. Solange du zur Schule gehst, in der Ausbildung oder im Studium steckst, ist das sogar kostenlos. Einen Mitgliedsantrag bekommst du im Familienbüro.)

- Im Preis enthalten sind die Übernachtungen im Mehrbettzimmer mit Vollverpflegung und die Kosten für Workshops und Eintrittsgelder.
- Die Fahrtkosten werden gegen Vorlage eines Fahrtkostenantrags und ggf. Originaltickets erstattet.

In besonderen Härtefällen kannst du dich an Christine Göring im Familienbüro wenden. Unter bestimmten Voraussetzungen erhältst du eine zusätzliche Unterstützung zum Eigenanteil.

Die Angelegenheit wird selbstverständlich vertraulich behandelt.

Anmeldeformulare gibt's im Familienbüro oder auf www.kinderrheuma.com

RAY? Wer oder was ist das? RAY ist der Name der Jugendselfhilfegruppe des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. und steht für „Rheumatoid Arthritis`s Yours“ – was so viel bedeutet wie: Das Rheuma gehört zu dir. Gemeinsam mit euch wollen wir an Projekten weiterarbeiten und neue entwickeln, die dazu führen dass Rheuma und SVS bei Jugendlichen besser bekannt und akzeptiert wird. Das Wochenende bietet euch Informationen, Austausch und Spaß mit Gleichgesinnten!

Fachveranstaltung zur Selbsthilfeförderung der Krankenkassen in Berlin

Am 13.11.2017 fuhren Gaby Steinigeweg und Kathrin Wersing zu dieser Veranstaltung, die extra für kleinere Bundesverbände gebündelte Information für die gelingende Antragstellung bei den Krankenkassen liefern sollte.

Seit vielen Jahren bereits kann der Bundesverband Kinderrheuma e.V. viele seiner Projekte mit der Unterstützung der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen finanzieren. Für uns ist das eine enorme finanzielle Unterstützung.

Daher waren wir interessiert daran, Neuigkeiten zum Antragsverfahren zu erhalten und auch einmal die Personen, die über unsere Anträge entscheiden, persönlich kennen zu lernen. Zahlreiche Bundesverbände zu noch zahlreicheren Krankheitsbildern fanden sich in Berlin ein - der Austausch war gut und hilfreich. Gemeinsam wurde überlegt, wie das Antragsverfahren noch optimaler gestaltet werden kann, wobei sich die Krankenkassenvertreter

in den Workshops explizit an den Meinungen und Ideen von uns Antragstellern interessiert zeigten.

Fazit – war eine gute, informative Veranstaltung, die uns sicher bei der weiteren Antragstellung nützlich sein wird.



Schnell noch ein Selfie an der Spree und dann wieder ab in den Zug.

KW

Mit vielen nützlichen Infos ausgestattet haben wir uns dann an die neuen Anträge gewagt und auch bisher schon so einige Zusagen erhalten:

- Die BARMER fördert unser dreijähriges Projekt („RAY-Tandem“) Dabei geht es um die Stärkung und den Ausbau der Jugendselfhilfegruppe RAY.

BARMER

- Der BKK Dachverband fördert unser Projekt „SchmerzFrei“. Hier werden Aufklärungsmaterialien und ein Film für junge Patienten mit Schmerzverstärkungssyndrom erstellt.



Herzlichen Dank an alle Förderer! Dank dieser Hilfe können wir unsere Projekte auch in 2018 fortführen.

**Neues Projekt
„RAY – Tandem“
von der Barmer unterstützt
im Rahmen der
Selbsthilfeförderung**

Ganz kurz beschrieben geht es in dem Projekt um den Ausbau der Jugendselfhilfegruppe RAY für junge Menschen mit Rheuma und/ oder Schmerzverstärkungssyndrom.

Den Projekt-Namen haben wir deshalb gewählt, weil wir das Bild „zwei Personen sitzen gemeinsam auf einem Fahrrad“ treffend für unser Projekt fanden. Dabei radelt die „junge Selbsthilfe“ vorne und lenkt, hinten sitzt eine Sozialarbeiterin, die unterstützend mit in die Pedale tritt.

Uns geht es, wie vielen anderen Selbsthilfe-Organisationen auch: Es ist nicht leicht, junge Menschen für die Selbsthilfe zu begeistern. Grund dafür sind antiquierte oder falsche Vorstellungen, die u.a. vermittelt werden („Im Stuhlkreis sitzen und weinen“). Oder die bestehenden Angebote sind schlichtweg bei den Betroffenen nicht bekannt.

Das möchten wir ändern und Jugendlichen und jungen Erwachsenen einen einfachen Zugang zur Selbsthilfegruppe ermöglichen. Erreichen möchten wir das mit verschiedenen Maßnahmen z.B. mit regionalen Treffen an verschiedenen Orten Deutschlands, einem jährlichen RAY-Wochenende, Schulungen, Ausbau der Homepage, guter Vernetzung innerhalb der Gruppe, Infoständen etc.

Außerdem wird das Projekt, das auf drei Jahre ausgelegt ist, evaluiert.

Angesprochen fühlen sollen sich bei „RAY“ an Rheuma/ SVS-erkrankte 16-24jährige. Mitmachen kann also (fast) jeder. Wer auch erst nur mal „schnuppern“ möchte, ist ebenfalls herzlich willkommen.

Gründe sich in einer Selbsthilfegruppe ehrenamtlich zu engagieren gibt es viele z.B. sind Ehrenamtliche besser über ihre Erkrankung, ihre Rechte informiert, weil sie sich mehr mit anderen austauschen. Und, man kann sich fortbilden und lernt ganz viel, z.B. was auch für das weitere Leben oder den Job wichtig ist.

Aber auch und am aller-wichtigsten, was schon im Begriff „Selbsthilfe“ steckt: Man hilft sich UND anderen! Na, wenn das keine Gründe zum Mitmachen sind...

Wer aktuelle Informationen zum Projekt (und weiteren themenbezogene Neuigkeiten) bekommen möchte, kann sich in einen **RAY-Newsletter** eintragen lassen. Nehmen Sie gerne Kontakt auf mit:

christine.goering@kinderrheuma.com

Infos über die Jugendgruppe gibt es auf www.jugendrheuma.jimdo.com

CG

Redaktionsschluss

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig
ist der

15. Juni 2018



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

Unsere Publikationen



Kinderrheuma (er)leben - Alltags- und Krankheitsbewältigung
Umfassende Information zum Krankheitsbild und zu psycho-sozialen Aspekten



CD „Traumwärts“
kindgerechte Anleitung zur Entspannung und zu Traumreisen



„Schmerz lass nach“
Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen



jubiLENKig
Informationen zur Geschichte des Vereins, über aktuelle Projekte und Zukunftsvisionen



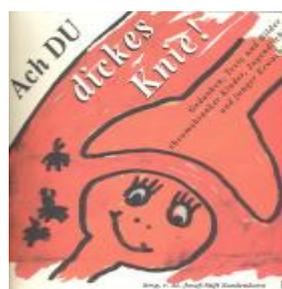
DVD „Kinderrheuma – was`n das?“
kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns



Kinderrheuma-buch „geLENKig“
kindgerechte Broschüre über Rheuma in deutscher und englischer Sprache



Familienplaner und Jahreskalender
erscheinen jährlich ab Sept./ Oktober



„Ach DU dickes Knie“
Texte, Gedanken und Bilder rheumatischer Kinder und Jugendlicher



Mittendrin statt außen vor
Informationen zu Informationen in Schule, Sport und Beruf.



DVD #RAY Rheumatoid Arthritis's Yours
Wünsche und Träume junger Menschen mit Rheuma.

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.

5000€ von WestLotto

Am 20.2.2018 besuchten Detlef Nagel und Andreas Rohde von WestLotto den Bundesverband Kinderrheuma e.V. und überreichten eine Spende in Höhe von 5000€! Das Münsteraner Unternehmen verzichtet auf Weihnachtsgeschenke und fördert jährlich ein von den Mitarbeitern ausgewähltes Projekt. Das Projekt „RAY“, bei dem es um den Ausbau und Weiterführung der Jugendselbsthilfegruppe des Bundesverbandes geht, wurde von Mitarbeiter Andreas Rohde vorgeschlagen.



v.l.: Andreas Rohde (Mitarbeiter WestLotto), Detlef Nagel (stellvertretender Geschäftsführer WestLotto), Sandra Diergardt (2.Vorsitzende des Bundesverband Kinderrheuma e.V.), Christine Göring (Sozialarbeiterin)

Spende fürs Spielzimmer vom Eisvogel in Sendenhorst



Seit letztem Jahr haben wir ein neues Ziel im Abendprogramm, denn auf der anderen Straßenseite hat eine neue Eis-café eröffnet: der Eisvogel. Am letzten Tag der Saison wurde dann das ganze Eis gegen eine Spende zugunsten des Spielzimmers verkauft- bei dem über 300€ für uns zusammenkamen. Wir bedanken uns ganz herzlich beim Team des Eisvogels und freuen uns schon auf die neue Saison! ☺

Judith Seebröker & Phyllis Piech

Wandern für den guten Zweck: Familien unterwegs!

Erlös für den Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Am Samstag, den 18.11.2017, fand eine Familienwanderung in Rhede im Münsterland zugunsten des „Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.“ statt. Die privat organisierte Veranstaltung führte die teilnehmenden Familien vom Hauptstandort der Overbergschule Rhede zur Norbert-Schule in Vardingholt. Trotz aufkommender Regen- und Hagelschauer verloren die Teilnehmer ihr Ziel nicht aus dem Auge.

Über 150 Erwachsene und Kinder konnten sich dank des Einsatzes zahlreicher Helfer schließlich mit Glühwein, Bratwurst und anderen Getränken am Ziel stärken.

Bei dieser Aktion kamen auch dank der Spendenbereitschaft lokaler Unternehmen 809,74 € zusammen. Die Spende wurde dem im St.-Josef-Stift in Sendenhorst ansässigen Bundesverband Kinderrheuma e.V. am Sonntag, den 26.11.2017, beim traditionell stattfindenden Adventsbasar übergeben.

Der Bundesverband unterstützt rheumakranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien, setzt sich für die Aufklärung der Öffentlichkeit ein, organisiert regionale Treffpunkte u.v.m.!



Bei der Spendenübergabe: Gaby Steinigeweg, die Geschwister Johanna und Lutz, Sandra Diergardt.

Wer sich genauer über den Bundesverband Kinderrheuma e.V. informieren möchte, kann dies auch unter der Internetadresse

www.kinderrheuma.com tun.

Familie Himmelberg

Westnetz-Mitarbeiter spenden aus ihrer „Restcentkasse“

Mit 500 Euro unterstützen Mitarbeiter des Westnetz-Standortes Münster unseren Bundesverband Kinderrheuma. Andrea Wibbeler, Mitglied des Betriebsrates in Münster, übergab das Geld gemeinsam mit den Mitarbeitern Rainer Everhard und Manfred Rickhoff an die Vereinsvertreterinnen Gaby Steinigeweg und Jutta Becker. „Der Betrag stammt aus der Restcentkasse“, erläutert Wibbeler die Aktion. Ein großer Teil der Mitarbeiter aus Münster, dem Münsterland und Ostwestfalen haben ein Jahr lang in den Topf

eingezahlt, aus dem Spendenmittel vergeben werden. Sie verzichten freiwillig auf die Centbeträge ihres monatlichen Gehaltes und spenden sie für einen guten Zweck. Die Restcentkasse ist auf Dauer angelegt und wird jedes Jahr neu vergeben. Westnetz-Mitarbeiter und Vereinsmitglied Rainer Everhard machte den Vorschlag, den Betrag an den Elternverein zu spenden. Dafür einen großen Dank an ihn und alle übrigen Spender von Westnetz.

JB



Rainer Everhard (2.v.l.), Andrea Wibbeler (Mi.) und Manfred Rickhoff (innogy, 2.v.r.) von Westnetz übergeben symbolisch die Spende von 500 Euro an Gaby Steinigeweg (li.) und Jutta Becker (re.) vom Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Lachen ist die beste Medizin

Unter diesem Motto haben wir auch dieses Jahr wieder Spenden erhalten, die zur Unterstützung unserer beliebten Clowntherapie verwendet werden sollen. Hierfür möchten wir Dank sagen an Frau Nicola Rätsch aus Geseke, die uns mit ihrer Überweisung von 300 Euro überrascht hat. Auch von Frau Anja Wulf aus Warendorf erhielten wir eine großzügige Spende von 280 Euro.



MI

Spielzimmer-Spende

Auch das Spielzimmer freut sich immer über eine Spende, von der z.B. Spiele oder Bücher angeschafft werden können. Für die erhaltene Spende von 200 € möchten wir uns bei Herrn Markus Sondermann aus Drolshagen bedanken.

MI

Spende zum 70. Geburtstag

Auch über eine Spende zum runden Geburtstag konnten wir uns im letzten Jahr noch freuen. Frau Marlies Linnemann wurde uns von der Zentrale angemeldet als eine Dame, die uns gerne etwas spenden möchte. Im Familienbüro haben wir ihr den Bundesverband vorgestellt und auch unsere zahlreichen Projekte. Frau Linnemann hat sich für unser wichtiges Projekt der „Elternunterstützung“ entschieden und uns dann ganz stolz einen Umschlag mit 400 Euro in die Hand gedrückt. Wir sagen noch einmal herzlichen Dank für das nette Gespräch und auch für die edle Spende.

MI

Spende Schützenbruderschaft St. Lambertus

Wie auch im letzten Jahr machte sich wieder eine Abordnung der Lambertus-Schützen auf den Weg zu unserem Adventsbasar, im Gepäck hielten sie

eine Spende über 500 Euro für uns bereit. Zum Dank für die Spende wurden sie von den Vorsitzenden, Gaby Steinigeweg und Sandra Diergardt, sowie dem Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie, Dr. Gerd Ganser, zu Kaffee und Kuchen eingeladen. Der Bundesverband wird diese Gabe für die laufenden Projekte verwenden.



Von links nach rechts: Schützen-Vorstandsmitglied Jürgen Faber, 2. Vorsitzende Sandra Diergardt, Schützen-Kassierer Harald Kübler, 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg und Ehrenbrudermeister Heinz Stock

MI

Fleißige „Lieschen“ aus Bad Westernkotten spenden für die Jugendgruppe RAY

16 Frauen aus Bad Westernkotten stellten einige schöne Dinge her. Selbstgemachte Liköre und Marmeladen, auch Dekorationen wie Schalen aus Beton sowie Taschen, Kissen und Topflappen. All diese besonderen Stücke verkauften sie im Kirmesdorf der Schlosskirmes in Erwitte, auf dem Nikolausmarkt in Büren und beim Pastoralverbundsfest im Heilbad. Begeisterte Käufer fanden sich. Die Herstellerinnen der wundervoll erstellten Sachen wünschten sich, dass der Erlös für einen guten Zweck in der näheren Umgebung bestimmt werden soll. Und nicht nur Einen, sondern Drei!!!

Eine beachtliche Summe ist zusammengekommen, jede Einrichtung bekam EURO 1.600,00. Brigitte Behrens

übergab im Namen aller Frauen symbolisch die Schecks an den Hospizkreis Soest, an das Frauenhaus Soest und an unseren Bundesverband für Kinderrheuma- zugunsten der Jugendgruppe RAY.

Katja Schmidt



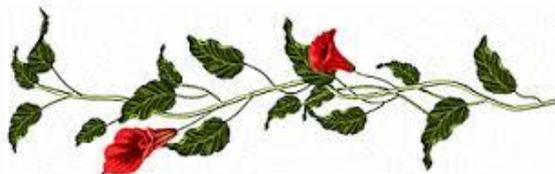
Spendenübergabe: Brigitte Behrens (li.) stellvertretend für alle Frauen übergab an Andreas Ramacher (Hospiz Soest), Sabine Emming(Frauenhaus Soest) und Matthias Werner (Bundesverband Kinderrheuma, Jugendgruppe RAY).

Foto: Hense

Sehr viele wunderbare Spenden gingen von Oktober bis Dezember 2017 noch auf unser Spendenkonto ein. Davon möchten wir hier einige nennen:

Sabina u. Georg Klein, Fuldataal	300,00 €
Dieter Averbek, Sendenhorst	50,00 €
Theodor Limbrock, Ahlen	300,00 €
Dr. Martin Jentsch, Brauschweig	100,00 €
Ostendorf GmbH, Ahlen	250,00 €
Margit Hirschmann, Ludwigsburg	50,00 €
Sabine Kuschel, Plettenberg	200,00 €
Schoeps & Schlüter, Münster	100,00 €
Ulrike Christians, Wuppertal	300,00 €

Sabine Bock, Bad Nenndorf	100,00 €
Josef Tappe, Haltern am See	100,00 €
Christoph Beermann, Sprockhövel	500,00 €
Gisela u. Detlef Raphael, Dortmund	1000,00 €
Kornelia u. Karl Gaehrken, Herten	150,00 €
Beate u. Martin Bölte	100,00 €
Christa u. Manfred Hoppe, Krefeld	50,00 €
Bruno u. Christa Stark	250,00 €
Marco Schlott	100,00 €
Margit Nowack, Delbrück	50,00 €
Gabriele Wolke, Everswinkel	3000,00 €
Monika u. Thomas Klose, Achim	50,00 €
Dr. Peter Lucke, Ahlen	250,00 €
Ingrid Fink-Pfingsten, Havixbeck	50,00 €
Dorothea u. Herbert Kluge, Schwerte	60,00 €
Bettina u. Stefan Ott, Oerlinghausen	100,00 €
Eckhard Scholz, Senden	100,00 €
Phyllis Piech, Ahlen	100,00 €
Maike Bertram, Münster	200,00 €



Und dieses sind Spenden, die wir dieses Jahr bereits erhalten haben!

Johann Holtermann, Krefeld	100,00 €
Andreas Pauli, Gießen	50,00 €
Theodor Oberhaus, Recklinghausen	100,00 €
Lucia Clara, Münster	200,00 €

Ihre Spende

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

Unsere Spendenkonten:

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

Vereinigte Volksbank eG
IBAN DE64 4126 2621 0008 2333 00
BIC GENODEM1SDH

Unsere Ansprechpartnerinnen im Familienbüro stehen Ihnen bei Fragen gerne zu Verfügung.

Ein Herzliches Dankeschön an dieser Stelle auch an alle Spender, die uns mit einer regelmäßigen Spende unterstützen.

Marion Illhardt

Heinrich Hageböck Stiftung fördert zwei Projekte

Die Heinrich Hageböck Stiftung mit Sitz in Dortmund hat uns für 2018 Unterstützung in zwei Projekten zugesichert. Als aufmerksamer Leser der Familie gelenkig werden Sie sicher schon mal von dieser Stiftung gelesen haben, denn bereits in der Vergangenheit hat sie uns bei diversen Projekten unterstützt, z.B. bei der Anschaffung der CORO-Laufräder und bei der Kostenübernahme der Klinik-Clown-Visiten im Jahre 2016.



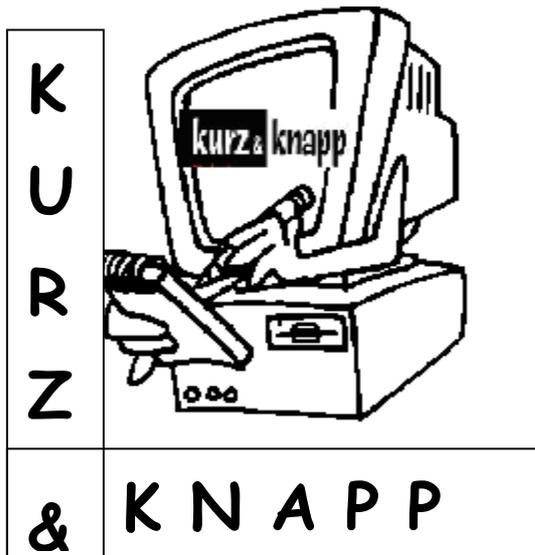
Heinrich Hageböck hat sich persönlich bereits mehrfach von der Arbeit des Bundesverbandes vor Ort ein Bild verschafft. So ist es ihm eine Herzensangelegenheit sich für Kinder und Jugendliche mit Rheuma zu engagieren. Die Stiftung übernimmt jetzt für zwei Jahre die Kosten des Projektes „Klinik-Clown-Visiten“. Zwei Mal pro Monat besuchen die Klinik-Clowns "Mimi" und "Lotta" die Kinder der Polarstation. Die Clowns sind therapeutisch ausgebildete Pädagogen die nicht nur "Klammauk" machen sondern auch ein offenes Ohr für Sorgen und Ängste haben. Sie unterstützen die Kinder in der Krankheits- und Schmerzbewältigung. Im Rahmen der Kosten wird der Flyer neu aufgelegt um auch in Zukunft über dieses so wichtige Angebot informieren können.

Zudem unterstützt die Stiftung das Projekt „Begleitung und Unterstützung rheumakrankter Kinder und Jugendliche in Schule und Beruf“. Mithilfe der Förderung können wir Gruppenangebote wie sozialrechtliche Beratung, Einzelberatungen zu den Themen Probleme in der Schule, Berufsorientierung und Erwachsenwerden mit Rheuma anbieten.

Wir danken der Heinrich Hageböck Stiftung für diese großzügige Spende.



Mimi und Lotta



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

Neue Faxnummer



Da es häufig Probleme mit dem Senden von Faxen gab haben wir ab sofort eine eigene Faxnummer!

Diese lautet: **02523-300-1179**

Unsere bekannte Telefonnummer bleibt aber unverändert. Telefonisch erreichen Sie uns weiterhin unter 02526-300- 1175.

KW

Online einkaufen und Gutes tun - WeCanHelp.de

Kauft nicht fast ein jeder von uns irgendetwas online ein? Warum diese Tatsache nicht direkt noch mit etwas Gutem verknüpfen, ohne Mehraufwand (außer einer einmaligen Registrierung)?

Seit kurzem sind wir vom Bundesverband Kinderrheuma auf WeCanHelp.de (gemeinnützige uG) vertreten, der Schwesterseite von bildungsspende.de.

Nachdem das ehrenamtliche Projekt Boost leider eingestellt wurde, ist uns angeboten worden, die Daten zu wecanhelp.de transferieren zu lassen.



WeCanHelp hat in den letzten Jahren jährlich mehr als 1 Mio. € an Spenden eingesammelt (in Summe bisher über 6,5 Millionen, seit 2009) die Seite arbeitet mit knapp 1.800 Shops und Dienstleistern zusammen, u.a. Alltours, Galeria Kaufhof, Thalia, Tchibo, ADAC, Office Discount, Deutsche Bahn, Ernsting's und Rossmann. Auch Direktspenden über diese Institution sind möglich. Ebenso besteht hier die Möglichkeit nach einzelnen Produkten zu suchen und die Seite zeigt einem an, zu welchem Preis man dieses Produkt wo kaufen kann und wie hoch die Spendensumme wäre.

Das Vorgehen ist wie beim Boost-Projekt. Registrieren, den Bundesverband auswählen (man kann uns als dauerhafte Charity hinterlegen) und schon kann die gute Tat losgehen. Wir empfehlen die zusätzliche Installation der shopalarm-Browsererweiterung. Durch dieses Add-On wird einem direkt angezeigt, wenn man sich auf einer Seite befindet, die mit wecanhelp.de kooperiert. Wir bedanken uns schon jetzt für alle Spenden die auf diese Art und Weise bei uns eingehen.

Sven Sperling
Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Neue Broschüre zur Aufklärung in der Schule



Bereits vor einem Jahr hatte Julia Pie-tsch ein halbjähriges Praktikum im Familienbüro absolviert. In dieser Zeit hat sie als eigenständiges Projekt die Broschüre „Ich bin anders - aber doch wie ihr“ aktualisiert und mit neuen Inhalten und Fotos von den Klinik-Clowns Mimi und Lotta Layout versehen.

Ursprünglich war die Broschüre von der Schule für Kranke entwickelt worden, nun erstrahlt sie in bunten Farben mit lustigen Fotos und mit vielen fröhlichen Spiel- und Rätselideen. Die grafische Gestaltung übernahm die Mutter eines rheumakranken Kindes.



Die Broschüre soll dabei helfen, dass rheumakranke Kinder sich mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen, Wissen erwerben und auch anderen besser vom Rheuma erzählen können. Mit Hilfe einer finanziellen Förderung, welche die Schule für Kranke erhalten hat, kam der Schulleiter Peter Heidenreich auf die Idee die Broschüre fertigstellen und drucken zu lassen.



Wer sich für die Broschüre interessiert kann sich gerne bei Herrn Heidenreich, melden.

Schule für Kranke im St. Josef Stift
Westtor 7
48324 Sendenhorst
schule-st.josef-stift@t-online.de
Telefon: 02526/300-1170

KW

Aufklärung über Rheuma – Mila und Sophia zeigen wie es geht!



Das Plakat von vorne...

„Wir sind Mila und Sophia. Und wir haben uns gedacht, dass man seinen Freundinnen und Freunden, Eltern und Mitschülern die Krankheit Rheuma am besten mit einem Plakat erklären kann. Herr Heidenreich von der Schule fand die Idee sehr gut und wir haben angefangen ein Plakat zu machen. Herr Heidenreich hat uns ein paar von den Heftchen gegeben und wir haben ein-

fach losgeschnippelt. Und dann sollten wir mit dem Plakat zum Familienbüro gehen und die haben uns schließlich damit in die Zeitung gesetzt. ☺

von Sophia und Mila



...und von hinten!

ausgetauscht wurden, wird sich das aber vielleicht noch ändern.

Das Beisammensein wurde genutzt, um unsere Bewerbung für den Engagement Preis 2018 fertig zu stellen. Dies war gar nicht so einfach, da man immer wieder auf Anderes zu sprechen kam. Aber lustig war es allemal.

Gegen halb 4 schauten wir erstaunt auf unsere Uhren. Wie schnell die Stunden verflogen waren! Leider war es Zeit, sich auf den Heimweg zu machen aber mit Vorfreude auf das nächste Zusammensein.

Pia Vogel

RAY-Kontakt:

Email: jugendrheuma@gmx.de

www.jugendrheuma.jimdo.com

RAY - Frühstück in Beckum



Rheumatoid Arthritis's Yours

Am Wochenende nach Karneval fand das erste Frühstück der RAY-Gruppe in diesem Jahr statt. Nachdem wir uns auf humane halb 11 geeinigt hatten (für die, die auch einen weiten Weg hatten) kamen nach und nach alle gut gelaunt an und das obwohl bei einigen noch die Tasse Kaffee fehlte.

Doch mein Freund Lars konnte diejenigen schnell erlösen und bedachte sie mit einer Riesen-Tasse, die dankend angenommen wurde. Die Schwierigkeit aus solchen Tassen auch zu trinken wurde von allen unterschätzt. Dies sorgte dementsprechend für einiges Gelächter.

Das Frühstück wurde ratzfatzt verschlungen, obwohl nebenbei viel gequatscht und vor allem gelacht wurde. Dieses Mal waren wir alle alte Hasen, wobei aber noch nicht alle aktiv bei RAY waren. Nachdem aber viele Infos und auch vor allem lustige Anekdoten

Ein paar freie Plätze gibt es noch beim Schwimmwesten-Wochenende! ☺



Wie schon in der Vergangenheit möchten wir auch in 2018 Müttern chronisch kranker Kinder ein Präventiv-Wochenende vom **21. – 23.09.2018** in Bad Lippspringe anbieten.

Unser Bestreben ist es, Müttern die durch die Pflege ihrer Kinder belastet sind in die Lage zu versetzen, auch weiterhin gut für sich und ihre Familie sorgen zu können.

Eine finanzielle Unterstützung für das Projekt ist bei der AOK Bundesverband GbR beantragt.

Das Wochenende bietet den Müttern:

- ❖ 2 Übernachtungen im EZ mit reichhaltigem Frühstücks- und Abendbüfett, Kaffee und Kuchen
- ❖ Spezial-Rückenmassage und Naturmoorfango
- ❖ Eintritt in die Bade-Freizeit-Saunawelt

Weiterhin bieten wir folgende Workshops an:

- ❖ "Wie pflege ich mich selbst, um andere gut pflegen zu können?"
- ❖ Achtsamkeitstraining "Loslassen"
- ❖ "Kunst ist Mut"

Das Anmeldeformular finden Sie auf unserer Homepage. Interessenten melden sich gerne im Familienbüro!

Gaby Steinigeweg

Neue Gesichter im Beirat

Am 30.11.2017 begrüßten Gaby Steinigeweg und Sandra Diergardt die Teilnehmenden und freuten sich über das zahlreiche Erscheinen. Als neues Mitglied im Beirat konnte Dr. Schua den Termin einrichten. Ruth Koch war leider wegen Terminüberschneidungen verhindert.

Eine dauerhafte Teilnahme könnte sich Anja Blöthe aus der Physiotherapie vorstellen. Der Vorstand wird Frau Blöthe in der MGV am 10.06.2018 vorschlagen.

Wir haben noch einmal deutlich gemacht wie wichtig uns die Vernetzung zwischen dem Bundesverband und Beirat ist. Nicht nur bei Fachfragen einen adäquaten Ansprechpartner an seiner Seite zu haben, sondern auch auf relativ kurzem Wege Antworten zu erhalten und den Verein bei den Familien und Betroffenen bekannt zu machen, wird von uns sehr geschätzt.

Die anstehenden Veränderungen im Vorstand, das Familienwochenende in Freckenhorst, das Schwimmwesten-Wochenende und die durchgeführten Schulbesuche wurden kurz zusammenfassend vorgestellt. Peter Heiden-

reich und Arnold Illhardt berichteten von vielen positiven Rückmeldungen der Patienten und Eltern.

Ein besonderes Thema war das Elterncafé welches als reiner Erfahrungsaustausch unter Eltern genutzt werden soll. Bei fachlichen Fragen kann auf die angebotenen Schulungen verwiesen werden.

Nach 1,5 Stunden bedankten sich die beiden Vorsitzenden für die Teilnahme und das Interesse am Verein.

**Neuer Termin:
12. April 2018 um 13.30Uhr
im SG 32**

Gaby Steinigeweg



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



Theresa Everhard, 38 Jahre, aus Altenberge

von Beruf her selbstständige Friseurmeisterin, in ihrer Freizeit trainiert sie eine Juniorentanzgarde

Seit wann sind Sie beim Elternverein, liebe Frau Everhard?

Seit dem Jahr 2011 gehöre ich mit meinem Mann und unseren drei Kindern mit einer Familien-Mitgliedschaft dem Bundesverband für Kinderrheuma e.V. an.

Unsere Kinder sind Fiona (9 J.), Lilly (7J.) und Henning (2 J.).

Fiona leidet seit 2011 an einer Polyarthritis.

Am Anfang unserer Mitgliedschaft hatten wir eher eine beobachtende Rolle. Im Jahr 2016 habe ich beschlossen, etwas aktiver die Angebote des Elternvereins zu nutzen. Im Juni 2017 wurde ich in den Ausschuss des Vorstandes gewählt. Hier unterstützte ich den Vorstand.

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

Als wir Fiona's Diagnose bekamen, waren wir natürlich erst einmal total überfordert mit der ganzen Situation. Bei all den Fragen, die auf uns einprasselten, hatten wir durch den Verein von Anfang an eine super Unterstützung durch die Mitarbeiterinnen aus dem Beratungsbüro. So stand schnell fest, dass auch wir Mitglieder werden wollten.

Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt?

Da ich ja ganz neu im Vorstand bin, habe ich noch keine festen Aufgaben. Ich lerne zur Zeit die Strukturen und die unterschiedlichen Aufgaben kennen.

Was gibt für Sie den Ausschlag, die viele ehrenamtliche Arbeit zu leisten?

Ein Verein kann nur durch aktive Mitglieder fortbestehen. Deswegen möchte ich nun direkt und aktiv mitarbeiten.

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

Ein Puzzle-Teil der aktiven Mitglieder zu sein, damit der Verein bestehen bleiben kann. Und wenn jeder von uns ein wenig mithilft, schaffen wir das auch.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?

Das Patenprojekt. Auf Wunsch geht es direkt in die Schule und Schülern und Lehrern wird die Krankheit Kinderrheuma erklärt. Welche Einschränkungen und auch Möglichkeiten betroffene Kinder haben. Ich finde es sehr wichtig, sich nicht zu verstecken, sondern offen mit einer solchen Krankheit umzugehen.

An welche davon erinnern Sie sich am liebsten und warum?

Wir waren zu viert das erste Mal in 2017 in Freckenhorst dabei. Das war ein ganz besonderes Wochenende, bei dem alle auf ihre Kosten gekommen sind. Wir haben viele, tolle Menschen kennengelernt. Es war genau die richtige Mischung aus Gesprächen, Vorträgen, Informationen, Action und natürlich Spaß. Oft ging es natürlich um die Krankheit unserer Kinder, aber eben nicht nur. Das private und persönliche untereinander war einfach schön!

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?

Das wir weiterhin den Eltern betroffener Kinder eine Unterstützung und Hilfe in nicht ganz so einfachen Zeiten sein können. Und dass wir den Kindern ein paar tolle Erlebnisse bieten können, trotz ihrer Krankheit.

Katja Schmidt

Neue Videoclips



Christine Göring und Kathrin Wersing haben an der zweitägigen Fortbildung „Ein Webvideo für meine Einrichtung“ teilgenommen, die im Oktober 2017 vom Jugendinformations- und -bildungszentrum in Münster angeboten wurde.

Social-Media und Videoeplattformen (wie z.B. Youtube, Facebook etc.) nehmen einen immer höheren Stellenwert in der Öffentlichkeitsarbeit ein.

Die Referenten Lars Kaempf und Eiko Theermann (vomhoerensehen.de, Bremen) haben in der Kürze der Zeit theoretische Grundlagen und einfache praktische Tipps und Tricks vermittelt, sodass auch Film- und Video-Laien kurze Videoclips über die eigene soziale Einrichtung drehen können. Besonders viel Wert wurde auf die Umsetzbarkeit mit einfachen Mitteln gelegt.

Als Arbeitsergebnis aus dem Workshop konnten Christine Göring und Kathrin Wersing einen kleinen Videoclip präsentieren, der als Bastel-Aufruf für unseren Adventsbasar direkt auf Facebook hochgeladen und



verbreitet wurde. Schauen Sie doch mal in den „Basar-Alarm“ rein:

<https://www.facebook.com/BundesverbandKinderrheuma/videos/726465704205904/>

Zudem sind noch zwei weitere Clips entstanden, auf die wir hier ebenfalls hinweisen möchten:



Der Adventsbasar 2017:

https://www.youtube.com/watch?v=t5vX3FJ_EhY



RAY unterwegs nach München:

<https://www.facebook.com/BundesverbandKinderrheuma/videos/789586897893784/>

Nach dem Workshop konnten wir erforderliches Zubehör wie z.B. ein Kamera-Stativ, ein Mikrofon, LED-Beleuchtung, Ersatz-Akkus etc. mithilfe der Förderung des Projekts „Aktiv Dabei“ des BKK Dachverbandes tätigen.

CG

Fahrt zum Transitionskongress in München vom 17.11 - 19.11.2017

An einem Freitag einen Tag Urlaub zu haben, ist immer eine super Sache! Ausschlafen, ein langes Wochenende und einfach die Seele baumeln lassen.

Eine Gruppe von 6 Vertretern der RAY-Gruppe hatte zwar Urlaub, in den Genuss des Ausschlafens kamen sie am 17.11.17 allerdings nicht. Um 06:00 Uhr fuhr nämlich der Zug ab Münster mit dem Ziel „Transitionskongress“ in München ab. Dort durften wir uns als junge Selbsthilfegruppe präsentieren. Dazu hatten wir ein riesengroßes Poster mit Fotos und Texten vorbereitet, Flyer über RAY mitgebracht und T-Shirts mit dem Logo im Gepäck.

Dem frühen Aufstehen zum Trotz, war die Stimmung in unserem Zug überraschend heiter und gelöst; frei nach dem Motto: "nach müde kommt matschig". So wurde selbst das Kaffee holen während der Fahrt zu einem großen Abenteuer. Leichtfüßig wie Gazellen sind wir mit vollen und extrem heißen Bechern durch die Gänge gewackelt.

Ein wenig Mitleid hatte ich mit Christine; diese wollte für einen Bericht einen kurzen Film in Form eines Interviews drehen. Das Unterfangen litt allerdings unter unserer mentalen Verfassung. Qualitäten eines Nachrichtensprechers konnte keiner von uns nachweisen; wir hatten aber auch keinen Teleprompter.

Nach einer 6-stündigen, dafür aber doch sehr kurzweiligen Zugfahrt, sind wir dann am Münchener Hauptbahnhof angekommen. Nachdem wir uns durch einen Wust aus Fahrkartenmöglichkeiten gekämpft hatten, sind wir ruhigen Gewissens mit einer Gruppen-Tageskarte in die U-

Bahn gestiegen und Richtung Jugendherberge gedüst. Zahlreiches Gepäck und ein Rollstuhl waren dabei kein Hindernis. An der Jugendherberge angekommen, sah das Ganze schon anders aus. Leider war es ein sehr altes Gebäude ohne Aufzug. Mit Hulk-ähnlichen Kräften haben wir es allerdings geschafft, Sack und Pack in unsere Zimmer auf der zweiten Etage zu bekommen. Die Mädels haben sich ein 6er Zimmer zu viert geteilt. Christine hatte ein schickes "Betreuerzimmer". Als einziger teilnehmender Mann hatte ich auch ein 6er Zimmer... Alleine... ziemlich viel Zimmer für so einen platzsparenden Menschen wie mich.-Die Türen zu den anderen Zimmern standen mir allerdings glücklicherweise immer offen und waren nur durch den Flur voneinander getrennt. Nun war alles verstaubt und wir haben letzte Vorbereitungen und Absprachen für unseren morgigen Vortrag getroffen und offene Frage geklärt.



Typisch bayrisches Essen

Am Freitagabend wollten wir uns in einem guten bayrischen Brauhaus bei üppigen Speisen und dem einen oder anderem "Hellen" etwas stärken, die Menge an Essen, gepaart mit der langen Fahrt und der fortgeschrittenen Uhrzeit hat allerdings zum sogenannten "Suppen-Koma" geführt. Fix und fertig, dafür ordentlich satt, sind wir zurück in die Jugendherberge und auch ziemlich zügig ins Bett gekrochen. Immerhin sollte am

nächsten Tag der eigentliche Grund für unsere Fahrt anstehen.

Auch am Samstag sollten wir vom Klingeln des Weckers nicht verschont bleiben. Um 08:00 Uhr haben wir uns zum Frühstück getroffen. Für eine Jugendherberge kann man beim Frühstück meiner Meinung nach die Note "gut" vergeben, wenn es um Qualität und Vielfalt geht.

Gegen 09:40 Uhr waren wir dann in einheitlicher "RAY-T-Shirt-Kleidung" am Dr. von Haunerschen Kinderspital angekommen, wo der Kongress stattfand. Dort begann um 10:00 Uhr ein "Poster-Walk". Unterschiedliche medizinische Einrichtungen und Organisationen haben nacheinander ihre Konzepte zum Thema Transition vorgestellt. An 5. Stelle waren wir dann dran. Im Gegensatz zu den eher fachlich und medizinisch ausgerichteten Postern unserer Vorredner, gab es bei uns keine Statistiken, Zahlen oder Auswertungen. Bei uns gab es ein mit viel Liebe erstelltes, lebendig wirkendes Poster. Das gepaart mit Erklärungen und Geschichten von selbst Betroffenen, mit dem eindringlichen Appell, die Selbsthilfe gerade bei jungen Menschen zu stärken. Anscheinend sind unsere Ausführungen ganz gut angekommen. Dies konnte man an zwei Punkten feststellen:

1. Bei unseren Vorrednern wurde das Ende des "Vortrags" mit einem freundlichen Nicken zur Kenntnis genommen. Bei uns wurde geklatscht.
2. Nachdem der Poster-Walk zu Ende war, haben wir noch ein bisschen über das gerade Gesehene und Geschehene philosophiert. Nach der Nahrungszunahme am Mittag, folgten noch diverse Vorträge und der Kongress-Abschluss, bei dem sich heraus stellte, dass wir für unser Poster und Projekt den „Transitions-Preis“ von der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. bekommen

sollten. Nachdem sich bei uns, die durch diese Nachricht aufgekommene Verwirrung gelegt hatte, begann die Freude darüber. Einen mit 500,00 € dotierten Scheck durften wir entgegennehmen. Zwei weitere Poster wurden ebenfalls prämiert. Am frühen Nachmittag endete der Kongress.



Große Freude über den „Transitionspreis“!

Nachmittags, von 15.00 – 17.00 Uhr, haben wir noch am Patientenseminar „Mein Rheuma wird erwachsen – Eltern, Jugendliche und junge Erwachsene mit Rheuma diskutieren mit Experten“ teilgenommen, das von der Rheuma Liga e.V. Landesverband Bayern organisiert wurde.



Der Kongress war gut besucht.

Es fand ein Austausch in verschiedenen Kleingruppen zu den Themen:

- „Loslassen“
- „Gemeinsam wird's leichter“
- „Familie planen trotz Rheuma“

statt. Auch Teilnehmer aus Österreich waren angereist.

Total beeindruckt von den Eindrücken ließen wir den Samstagabend dann in einer Lokalität in der Nähe unserer Jugendherberge ausklingen.

Am Sonntag ging es dann ein letztes Mal zum gemeinsamen Frühstück. Danach nahmen wir uns noch die Zeit uns über unsere vielfältigen Eindrücke auszutauschen.

Viele Kongressteilnehmer waren begeistert, dass so viele Selbsthilfe-Aktive von unserer RAY Gruppe dabei waren. Viele Interessierte haben sich nach unserer Poster-Präsentation den Flyer und DVDs (#RAY) mitgenommen. Durch unsere RAY-T-Shirts waren wir im Verlauf des Kongresses gut erkennbar und wurden häufig angesprochen. Viele Erfahrungen konnten wir auf diesem Wege austauschen, was wir als sehr wertvoll erlebten. Viele Fachleute und Selbsthilfegruppen mit anderen chronischen Erkrankungen gaben uns die Rückmeldung, wie gut vernetzt wir bereits im Bereich Rheuma sind und dass sie sich dies auch für ihre Erkrankungsbilder wünschen würden.

Dann stand die Heimreise an: Am Hauptbahnhof angekommen, hat sich unsere Gruppe getrennt, da wir unterschiedliche Züge nehmen mussten. Als die Heimfahrt begann, überkam mich etwas Wehmut. Nach drei anstrengenden, dafür aber sehr netten und vor allem erfolgreichen Tagen, ging es zurück in den Alltag. Wie immer, wenn wir als "RAY" zusammen sind, hatte man die ganze Zeit das Gefühl, verstanden zu werden und hat sich über Gott und die Welt ausgetauscht.

Vielleicht liegt es daran, dass ich bei den anderen Vorträgen nur die Hälfte verstanden habe (ich neige manchmal zur Selbstüberschätzung), aber ich

persönlich finde, dass wir den Preis durchaus verdient haben. Das oben angesprochene Verständnis habe ich bei anderen Menschen nicht. Egal, wie nahe sie mir sind und wie viel Mühe sie sich geben.

Als Abschluss noch ein herzliches Dankeschön an die Ausrichter des Kongresses. Danke an Christine Göring und Kathrin Wersing für die reibungslose und sicher aufwendige Planung. Und ein Danke an die BARMER, welche unser Anliegen unsere Jugendgruppe RAY dort vorzustellen im Rahmen der Selbsthilfeförderung finanziell unterstützt und möglich gemacht hat. ... Einfach preisverdächtig...

Tom Brösing



PS: Einen kleinen Einblick zum Projekt „RAY unterwegs nach München“ bekommen Sie in diesem kleinen Videoclip auf der Facebook-Seite:

<https://www.facebook.com/BundesverbandKinderrheuma/videos/789586897893784/>



Rheumatoid Arthritis's Yours

Basar und Wunschbaum im St.-Josef-Stift Schöne Dekorationen und viele Wünsche

Gut besucht war einmal mehr der Adventsbasar im St.-Josef-Stift. Am Wunschbaum können Wünsche von Bedürftigen erfüllt werden.

Am Wunschbaum des Vereins FIZ hingen die Wunschkarten zum Abpflücken. Das ist auch weiter möglich. Der Adventsbasar lockte viele Besucher ins St.-Josef-Stift. Im Mittelpunkt des Angebotes standen vorweihnachtliche Dekorationen.

Gleich zu Beginn sehr gut besucht war der Adventsbasar, zu dem der Rheumaverband am Sonntag wieder ins St.-Josef-Stift eingeladen hatte. Tücher, Kissen, Plätzchen, Adventsgestecke und -kränze – natürlich alles selbst hergestellt –, fanden reißenden Absatz bei den Besuchern, die die Fantasie und die Liebe, die in den Produkten steckten, zu schätzen wussten.



Einen großen Dank schickte die erste Vorsitzende des Verbands, Gaby Steinigeweg, an alle Unterstützer und an alle Helfer, die bereits seit Monaten fleißig gewesen waren und gebastelt, genäht, gehäkelt und gebacken hatten. Auch an die Kleinen war gedacht mit einer Kinderschmink- und Bastel-Ecke, ein Bücherflohmarkt lud zum Stöbern ein, und bei selbst gebackenem Kuchen oder Waffeln konnten die Gäste im Café verweilen. Den Erlös des Ba-

sars nutzt der Rheumaverband wieder zur Unterstützung rheumakrankender Kinder und deren Familien.



Der Wunschbaum des Vereins FIZ lockte ebenfalls zahlreiche Interessenten, die sich einen Wunsch zum Erfüllen abpflückten. 125 Wünsche waren aufgehängt, erzählten Renate Kersting und Christiane Winkelkötter vom Wunschbaum-Team. ► Auch in den nächsten Tagen können im St.-Josef-Stift noch Wunschkarten abgepflückt werden, soweit sie dann noch vorhanden sind.

Quelle: Westfälische Nachrichten,
27.11.2017

Bilder: Anke Weiland

Und hier noch ein paar Foto- Impressionen:



**Auch in
diesem
Jahr war
der
Basar
wieder
gut
besucht.**



Die Adventskränze gingen weg wie warme Semmeln...



Für Kaffee & Kuchen war wie immer bestens gesorgt.



Die Kleinen konnten sich fantasievoll schminken lassen.



Der Spielzeugverkauf der Rappelkiste war zum zweite Mal dabei und war für Groß und Klein ein Highlight!

Adventsmarkt im Reha-Zentrum



Am 2. Advent machten Rolf Schürmann und ich uns auf den Weg nach Sendenhorst, um am Adventsbasar des Reha-Zentrums unseren Stand zu betreuen. Die äußeren Bedingungen und die Atmosphäre hätten nicht besser zu einem adventlichen Basar passen können, denn „Frau Holle“ gab ihr Bestes und bescherte uns eine wunderschöne Winterlandschaft mit reichlich Schnee. Im Reha-Zentrum angekommen, bauten wir unseren Stand auf. Wir drapierten alles schön und es ging beim Aufbau direkt mit dem Verkauf los. Es war, als hätten einige Patienten und Besucher nur auf uns gewartet und wollten direkt die Besten Teile ergattern. Manche erzählten uns, sie hätten schon beim großen Adventsbasar im Stift ein Auge auf das ein oder andere Teil geworfen und wollten nun die Chance nutzen und zugreifen. Leider war das Wetter dann auch der Grund, dass sich doch nicht ganz so viele Menschen auf den Weg machten und die Besuchszahlen im Vergleich zum Vorjahr etwas geringer ausfielen. Wir hatten trotzdem einen schönen, kurzweiligen Nachmittag, auch dank der guten Betreuung von Frau Mechelk, die uns immer wieder mit Glühwein und Waffeln versorgte. Am Ende hatten wir dann doch noch ein paar unserer Verkaufsschlager an den Mann oder die Frau gebracht und Frau Grundmann, die ihren Stand neben uns aufgebaut hatte, spendete noch 30€ für den Bundesverband Kinderreuma e.V.

Theresa Everhard

Klausurtagung 2018



Am 12. und 13. Januar 2018 war es wieder soweit. Der Vereinsvorstand traf sich mit dem erweiterten Vorstand, dem Ausschuss und den Mitarbeiterinnen aus dem Familienbüro zur jährlichen Klausurtagung, in der LVHS Freckenhorst.

Nachdem die Zimmer bezogen waren und das erste Stück Kuchen gegessen, wurden in Teamarbeit die Einladungen und Anmeldungen für die kommenden Veranstaltungen gefaltet, eingetütet und frankiert.

Sobald dies vollbracht war wurden am Freitagnachmittag zunächst ein paar allgemeinere, wenn auch nicht unwichtige, Themen besprochen.

Dazu gehörten u.a. ein erster grober Überblick über das Ergebnis 2017, ein Rückblick auf den Adventbasar, die CORO-Räder, anstehende Änderungen beim Datenschutz und natürlich wurden auch bereits neue Termine bis einschließlich Freckenhorst 2019 festgelegt.

Später stand die Zukunftswerkstatt auf dem Programm, an der nun wieder alle teilnahmen. Für diesen Programmpunkt hatten die Mitarbeiter aus dem Familienbüro eine Auflistung ihrer Tätigkeiten vorgelegt und die Aufgabe bestand nun darin, die Mitarbeiter aus dem Familienbüro zu entlasten (da sie oftmals zu ihren eigentlichen Aufgaben zeitlich gar nicht mehr kommen) und

gewisse Aufgaben unter den Anwesenden zu verteilen.

Dazu gehörten u.a. die Familie GELNKig, die Homepage, Info-Materialien, Vorbereitungen bei Veranstaltungen, Betreuung von Spendern oder auch den Klinik-Clowns.

Dieser Punkt hat mehrere Stunden in Anspruch genommen.

Letzten Endes sind wir hier aber ein gutes Stück vorangekommen, jetzt heißt es, dieses auch in die Realität umzusetzen. Sicherlich war diese Auflistung noch keine 100%ige Darstellung wirklich aller Tätigkeiten der Mitarbeiterinnen aus dem Familienbüro. Hier wird auch in Zukunft viel Arbeit nötig sein, so dass sich die Mitarbeiterinnen auf ihre eigentlichen Tätigkeiten (soziale Beratung, Projektarbeiten etc.) konzentrieren können.

Aber ein erster und wichtiger Schritt wurde getan.



Gegen 18:45 Uhr wurde die Tagung für diesen Tag beendet. Für 19:30 Uhr hatten wir in Warendorf, im „In Mezzo“ (italienisches Restaurant) Tische für unser „Danke schön“-Essen reserviert.

Zu diesem Anlass laden wir die Mitarbeiterinnen aus dem Familienbüro, dem Spielzimmer sowie Arnold Illhardt, Thomas Korthals, Dieter Lührke und natürlich Dr. Ganser ein. Dieses Essen dient dazu, wie der Name schon verrät, noch einmal Danke an die oben Genannten zu sagen, ohne deren Hilfe über das gesamte Jahr hinweg, vieles einfach nicht stattfinden bzw. funktionieren würde.

Angemerkt sei hier noch, wenn die Chefin sagt, um 19 Uhr ist Abfahrt, wird auch um Punkt 19 Uhr losgefahren. Wenn die Chefin dann eine Minute zu spät ist, wird sie halt zurückgelassen 😊.

Nach diesem kleinen Fauxpas (natürlich haben wir sie noch abgeholt) und einem etwas verwirrten Navi bei einem Fahrer, wurde es am Ende ein schöner und langer Abend.



Der Samstag startete mit einem gemeinsamen Frühstück und einer anschließenden kurzen Vorstandssitzung des Haupt- und erweiterten Vorstandes um ein paar Themen zu besprechen zu denen an diesem Wochenende Entscheidungen getroffen werden mussten.

Später fand ein Moderationstraining statt. Durch die Referentin Christine Göring (Sozialarbeiterin B.A.) wurden die Vereinsmitglieder geschult zur praktischen Durchführung von Gesprächsrunden mit Eltern. Diese sollen regelmäßig in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie stattfinden. Inhaltlich soll es bei diesen Runden vor allem um den Austausch unter Gleichbetroffenen gehen, Informationsweitergabe und Unterstützung im Selbsthilfefprozess.

Bei dem Seminar wurden die Organisation im Vorfeld (Absprachen mit dem Familienbüro, den Mitarbeitern der Klinik, Information und Werbung im Vorfeld, Vorbereitung des Raumes etc.), die praktische Durchführung der Ge-

sprächsrunden (Körpersprache, rhetorische Aspekte, Wofür bin ich zuständig und wofür auch nicht?) sowie Stolpersteine, Tipps und Tricks für die Durchführung mit praktischen Kurzübungen durchgeführt.

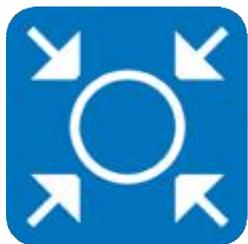
Gegen 15 Uhr, mit einem Stück Kuchen neben sich, gab es noch einmal eine Zusammenfassung der Ergebnisse der Vorstandssitzung, bevor die Klausurtagung um 16 Uhr, mit einem kleinen Round-Table über die Eindrücke des Wochenendes beendet wurde. Die Klausurtagung ist immer wieder eine sehr interessante und auch arbeitsintensive Veranstaltung. Es werden die nächsten 12 Monate geplant, terminlich oftmals sogar ein größerer Zeitraum, es werden wichtige Entscheidungen zu Personalangelegenheiten, finanziellen Dingen, Projekten usw. getroffen.

Freuen dürfen sich alle Mitglieder und Interessierten 2018 wieder auf ein RAY-Wochenende (April) sowie natürlich auch das allseits beliebte und im Grunde schon traditionelle Familienwochenende in Freckenhorst (Juni) oder auch das Schwimmwestenwochenende für Mütter (September) und den Basar (November). Natürlich wird es darüber hinaus auch weitere Veranstaltungen geben, wie z.B. das Eltern-Café.

In diesem Sinne, man sieht sich und bis bald 😊



Sven Sperling



Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Kassel



Im Dezember 2017 wurde bei uns in Kassel 30 Jahre KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) gefeiert. Unser Treffpunkt konnte mit 2 Personen daran teilnehmen und es war eine interessante Veranstaltung.

Die Zusammenarbeit mit der KISS funktioniert für uns großartig. Wir erhalten viel Unterstützung bei der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, bekommen kostenlos Räume für unsere Gruppentreffen und erfahren auch sonst viel Unterstützung und Ermutigung. Daher kann ich allen Treffpunkten die Kontaktaufnahme mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle nur wärmstes ans Herz legen.

Sabina Klein

Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen auf der 6. Familienmesse- Lokolino



Die 6. Familienmesse - Lokolino war, am 03.02.18 und 04.02.18 in der Göttinger Lokhalle, sehr gut besucht. Rund 12.000 Gäste informierten sich bei den 141 Veranstaltern rund um die Themen Babys, Kinder und Familie. Der Ausstellerbereich war in fünf Themenzonen gegliedert: Schwangerschaft & Geburt, Baby & Kleinkind, Mein Kind, Schulanfang, Familie & Leben. Für die Besucher boten sich zahlreiche Möglichkeiten, sich mit Informationen zu versorgen. Die Kinder konnten viele Attraktionen ausprobieren und sich stundenlang beschäftigen: Gokart, Klettern, Maltische, ferngesteuerte Autos, Kinderschminken, Hüpfburg, Angeln uvm.



Der Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen präsentierte sich an beiden Tagen durch einen Infostand an der Veran-

staltung. Fünf fleißige Treffpunktfamilien stellten interessierten Familien das ausgestellte Infomaterial vor und führten viele hilfreiche Gespräche mit neu betroffenen Eltern rheumakrankter Kinder. Die betroffenen Familien freuten sich über die Möglichkeit des Austauschs, waren sehr dankbar über die hilfreichen Informationen und Tipps und nahmen gerne das zur Verfügung gestellte Informationsmaterial mit nach Hause. Allen interessierten Familien ist zudem die Möglichkeit gegeben worden, an den regelmäßigen Treffpunkt-treffen teilzunehmen oder sich bei Bedarf an die Gruppenmitglieder zu wenden.



Dank des Kinderschminkens verweilten auch viele nicht betroffene Familien mit ihren Kindern am Infostand und konnten sich durch die Power Point-Bildschirmpräsentation und mit Hilfe des Infomaterials über das Thema Kinderrheuma informieren. So kamen ebenfalls einige Gespräche zustande. Alle Kinder und Eltern waren begeistert von den wunderschönen bunten Motiven in den Gesichtern der Kinder und der herzlichen Ansprache.

Maylin (5 Jahre) kam an beiden Tagen, stellte sich unermüdlich in die Schlange von wartenden Kindern und sagte am zweiten Tag voller Begeisterung: „Sie malt so schön!“

Die Veranstaltung war ein voller Erfolg! Neuen betroffenen Familien konnte

möglicherweise ein wenig geholfen, ein Gemeinschaftsgefühl vermittelt und Mut gemacht werden.



Auf diesem Weg möchte ich mich zum einen bei meiner so hilfsbereiten Arbeitskollegin Ramona bedanken, für die ausdauernde und kreative Unterstützung durch das Kinderschminken am Stand.



Zum anderen bedanke ich mich bei meinen engagierten, fürsorglichen und großartigen Treffpunkt Eltern und -kindern, die mir vor, während und nach der Veranstaltung hilfsbereit zur Seite standen.

Des Weiteren möchte ich mich recht herzlich bei der AOK Duderstadt für die Förderung des Projektes bedanken. Ohne diese Förderung wäre das Projekt „Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen auf der 6. Familienmesse- Lokolino“ nicht möglich gewesen.

Mirja Bohlender



...und viele weitere Marken



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.



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

Die Rolle der Eltern im Transitionsprozess



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

Unter „Transition“ versteht man den gezielten und geplanten Übergang von älteren Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer chronischen Erkrankung von einem pädiatrischen Gesundheitssystem in den Erwachsenenbereich. Hinter diesem recht simpel klingenden Prozess – man wechselt einfach nur von einem Bereich in den anderen – stecken unzählige Aspekte, denn es soll eben nicht nur ein Wechsel, sondern ein koordinierter, strukturierter und begleiteter Übergang sein, bei dem entwicklungspsychologische Reifungsprozesse und individuelle Bedürfnisse des Patienten miteinbezogen werden.

Viele Jugendliche mit einer rheumatologischen Erkrankung, die über einen längeren Zeitraum in einem pädiatrischen Bereich betreut wurden, empfinden den Wechsel in eine „Erwachsenenabteilung“ als einschneidenden Lebensabschnitt, der häufig als sehr belastend und angstbesetzt erlebt wird. Die beiden Bereiche Kinder- und Erwachsenenrheumatologie unterscheiden sich erheblich, z.B. im Patienten-klientel, in der Betreuungsform, den Therapiekonzepten und der Betreuungsintensität. Bei den Betroffenen spielen emotionale Aspekte eine Rolle (Angst vor Neuem, Trauer über den Verlust von bekannten Mitpatienten und Therapeuten), zudem fühlen sich viele Patienten überfordert, Eigenverantwortung für ihre Erkrankung zu

übernehmen. Ein schlecht organisierter Übergang kann nicht nur künftig die therapeutische Mitarbeit gefährden, sondern auch zu erheblichen Problemen im Zusammenhang mit dem Selbst- und Krankheitskonzept, sowie der Krankheitsbewältigung führen.

Zumeist wird innerhalb dieses Transitionsprozesses der Patient selbst gesehen. Inzwischen sind in den verschiedenen Kliniken, in denen eine ernsthafte Transition betrieben wird, zahlreiche Strategien und Interventionen wie z.B. Schulungen, Broschüren, Seminare, Spiele oder veranschaulichende Modelle entwickelt worden, um den jungen Patienten optimal vorzubereiten. Dabei wird allerdings häufig ein Personenkreis vergessen, der dabei eine nicht unwesentliche Rolle spielt: Die Eltern. Dies ist insofern häufig auch schwierig, da bei einem klinischen Aufenthalt von älteren Jugendlichen die Eltern seltener zugegen sind als z.B. bei Kindern.

Bei einem jungen Menschen mit einer chronischen Erkrankung ist die Eltern-Kind-Interaktion über die Entwicklungsphasen hinweg zumeist wesentlich ausgeprägter und enger als bei einem Kind/Jugendlichen ohne Erkrankung. Über unterschiedlich lange Zeit obliegt den Eltern häufig der Hauptanteil des Krankheitsmanagements: Sie sind zuständig für die Verabreichung von Medikamenten, die Durchführung von Therapien usw., müssen aber – was oftmals der noch viel schwierigere Part ist – die krankheitsbedingten Tiefs ertragen und ausgleichen. Dies führt in vielen Fällen zu tragischen Interaktionsstörungen, da z.B. die Verweigerung von Medikamenten seitens der Jugendlichen als Druckmittel eingesetzt werden kann. Den Eltern kommen somit gleich mehrere Rollen zu: Sie sind Coach, Co-Therapeut, Trauerbegleiter, Pädagoge, Psychologe, Aufmunterer, Ausbremsler, Medika-

mentenerinnerer usw., vor allem aber stehen sie häufig unter dem Druck, ihre natürliche Rolle als liebevolle Mutter oder liebevoller Vater nicht aufs Spiel setzen zu wollen.

Gerne werden Eltern als überbesorgt oder neudeutsch: überprotektiv bezeichnet, wenn sie mit viel Einsatz die genannten Rollen ausfüllen. Doch jede Mutter und jeder Vater eines (erkrankten) Kindes wird die sich dahinter verborgenden Sorgen, Ängste und Zweifel verstehen: Es geht ja nicht um einen selbst, sondern um die Tochter oder den Sohn, zu dem oder der man eine tiefe Liebesbeziehung hat. Und dabei darf man außerdem einen Aspekt nicht ausklammern: Die Sorge, bei zu wenig Fürsorge, als Rabenmutter oder –vater zu gelten, begleitet den elterlichen Betreuungsprozess zusätzlich ständig.

Aus diesem Grund ist es zunächst einmal für den betreuenden Arzt und das Therapeutenteam elementar, zu einem frühen Zeitpunkt (14-16 Jahre) den Patienten selbst in den Vordergrund zu rücken. Dies bedeutet z.B. Gespräche mit dem oder der Jugendlichen unter vier Augen ohne die Eltern zu führen, den Patienten auf seine Eigenverantwortung hinzuweisen oder Vater/Mutter zu unterbrechen, wenn ihr Redeanteil bei einem Arztgespräch zu groß wird. Den Eltern sollte bewusst sein, dass eine solche Unterbrechung nichts mit mangelnder Wertschätzung zu tun hat, sondern ein therapeutischer Schritt zu mehr Selbstmanagement des Patienten ist. In einem Seminar mit Jugendlichen drückte dies eine sehr selbständige 18jährige Rheumapatientin folgendermaßen aus: „Die Eltern sollten an die Zukunft ihrer Tochter oder ihres Sohnes denken. Wenn sie sich zu sehr einbringen und ihr Kind außen vor lassen, ist das auf Dauer kontraproduktiv für die Selbständigkeit.“ Nur auf diese Weise entsteht ein ZuTRAUEN, was ja auch mit VERTRAUEN zu tun hat! Und vor allem Zu-

oder Vertrauen machen auf Dauer selbständig!

In unserer Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im Nordwestdeutschen Rheumazentrum Sendenhorst führe ich gemeinsam und im Wechsel mit einer Erzieherin/ Motopädin und einer Sozialpädagogin Seminare für Jugendliche durch, in denen es genau um solche Themen wie Übernahme von Eigenverantwortung, vermehrte Selbständigkeit, Abnabelung von den Eltern, Selbstmanagement usw. geht. Durch die ebenfalls stattfindenden Elternseminare ist es möglich, einen Doppелеffekt zu erreichen: Die Jugendlichen lernen, mehr Verantwortung zu übernehmen (hier sind Vorbilder aus den eigenen Reihen sehr wichtig) und im Gegenzug bekommen die Eltern vermittelt, sich nach und nach zurückzuziehen.

In diesem Zusammenhang habe ich insgesamt ca. 80 Jugendlichen die Frage gestellt, was sie als wichtig bezüglich des Verhaltens der Eltern halten. Wie bereits oben erwähnt, wurde immer wieder gewünscht, die Eltern mögen früh anfangen, das Management den Jugendlichen zu übergeben. Notfalls auch mit Nachdruck! Diesbezüglich wurde speziell von den Heranwachsenden gefordert, die Eltern mögen sich besser informieren, um die Erkrankung, ihre Behandlung und den Umgang im Alltag damit optimal zu verstehen. So ließe sich vermeiden, dass sich die Jugendlichen (die bei uns sehr gut geschult werden) auf einem anderen Wissensstand befinden.

Hilfreich sei es, zuhause eine Liste mit Fragen oder Themen zu erstellen, um dem Jugendlichen das Gespräch mit dem Arzt zu erleichtern. Oft haben junge Patienten die Sorge, Aspekte im Gespräch zu vergessen, an die die Eltern eher gedachten hätten. Sind Mutter und/ oder Vater anfangs noch

mit im Gespräch, sollten sie nicht für die Tochter oder den Sohn antworten, sondern sie selbst Auskunft geben lassen. Sind Ärzte in der Gesprächsführung mit Jugendlichen nicht so bewandert und führen einen Dialog mit den Eltern, ist es als Mutter oder Vater angebracht, an die Jugendlichen zu verweisen. Übrigens, so ein weiteres Ergebnis der Diskussion, sollte kein Unterschied zwischen Jungen und Mädchen gemacht werden; Jungs übernehmen nämlich oftmals erst später Verantwortung für das Krankheitsmanagement.

Als Idee wurde zudem vorgeschlagen (falls nicht schon vorhanden) gemeinsam mit der Tochter/ dem Sohn einen Ordner zu erstellen, in dem alle Unterlagen sortiert abgeheftet sind. Auch hier sollte es frühzeitig eine Anleitung geben, Befunde oder Belege zusammenzutragen. Der Auszug von zuhause erfolgt oft schneller als vermutet; spätestens dann ist auch diesbezüglich Selbständigkeit gefragt.

Ähnlich sollte die Unterstützung bei der Wahl eines „Erwachsenen“rheumatologen sein. Da sich Jugendliche in der Regel gut mit der Nutzung von Suchmaschinen auskennen, sollte man sie durchaus mit dem Finden eines Rheumatologen beauftragen, d.h. sie sollen herausfinden, wo sich in der Nähe Behandler befinden; recherchieren, ob es Erfahrungen mit Rheumatologen gibt; nachfragen, was man alles mitnehmen muss, um sich dort vorzustellen. Hier können Eltern berichtigen und unterstützen, es sollte aber bei Hilfestellungen bleiben. So kann es z.B. im Vorfeld hilfreich sein, gemeinsam Kriterien für eine Arztwahl herauszuarbeiten.

Dieser Kontakt mit Ärzten etc. lässt sich schon üben, indem sich die Jugendlichen um einen neuen Krankenhausaufenthalt kümmern und lernen,

im Sekretariat anzurufen. Dabei ist es wichtig im Vorfeld zu besprechen, dass dabei nichts schief laufen kann und mögliche Fragen sehr einfach zu beantworten sind! Notfalls stehen eben Eltern am Anfang parat, um einzugreifen. Wichtig ist es natürlich, dass man im Sekretariat einer Klinik oder in der Anmeldung beim Arzt nicht ungehalten reagiert, wenn so etwas nicht gleich hundertprozentig funktioniert. Zudem sollten die Jugendlichen bei Terminabsprachen ihren Kalender hinzuziehen, um z.B. Überschneidungen mit schulischen Daten zu vermeiden. Die jungen Rheumatiker formulierten aber auch Forderungen an die Ärzte selbst, geduldig zu sein: „Wir sind eben noch nicht erwachsen!“

Ein ähnliches Vorgehen wurde von den befragten Jugendlichen auch bei der Anordnung und Umstellung von Medikamenten vorgeschlagen. Die Eltern sollten die „Kinder“ beauftragen, sich mit den Medikamenten z.B. durch Recherchen oder das Lesen des Beipackzettels zu informieren und wichtige Fragen mit dem Arzt vorzubereiten. Dieses Selbstmanagement bezieht sich natürlich auch auf die eigenständige Einnahme von Medikamenten zuhause. Anfangs können die Eltern noch erinnern, sollten aber nach und nach die Jugendlichen zu Selbständigkeit ermahnen. Dabei können z.B. Apps oder andere Erinnerungseinrichtungen eingesetzt werden.

Interessant war noch ein Schlussergebnis der Jugendlichen bezüglich ihrer Selbständigkeit. Man war sich einig, dass Krankenhausaufenthalte allein schon zum besseren Selbstmanagement führen. „Man muss sich in der Klinik um alles selbst kümmern, um Termine, Gespräche mit den Ärzten und Therapeuten und lernt, Fragen zu stellen, wenn man etwas nicht verstanden hat. Schließlich sind ja die Eltern nicht dabei!“



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



Christina Dartmann

Seit April 2017 bereits unterstützt Schwester Christina das pflegerische Team auf der Kinder- und Jugendrheumatologie.

Sie hat ihre Ausbildung im Universitätsklinikum Münster zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin absolviert. Während ihrer Ausbildung hat sie die Polarstation besucht, ein guter Eindruck blieb und so hat sie sich später hier beworben.

Die 23jährige findet es toll mit chronisch kranken Kindern zu arbeiten und sie beim Erwachsenwerden zu beglei-

ten. „Mir gefällt besonders an der Arbeit hier, dass man im Laufe der Zeit eine gute Verbindung zu den Familien aufbauen kann,“ sagt sie.

Christina spielt in ihrer Freizeit Saxophon und Klarinette im Orchester oder trifft sich gerne mit Freunden.

Außerdem schlägt ihr Herz für den Standardtanz.

Musikalisch gefallen der gebürtigen Münsteranerin Schlager, Instrumentalstücke und Blasmusik.

Zu ihren Lieblingsserien und –filmen gehören NCIS, Chicago Fire und Greys.Anatomy.

KW



Natalie Demes

Natalie Demes ist seit einigen Monaten ein weiteres neues Gesicht in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie. Die gelernte Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin hat ihre Ausbildung in der Christopherus Klinik Coesfeld absolviert. Im Oktober 2017 kam sie dann ins St. Josef-Stift, das sie bereits von einem Besuch während der Ausbildung kannte. „Die Atmosphäre hat mir hier im Haus sehr gut gefallen, daher habe ich mich am Ende meiner Ausbildung hier beworben,“ so die Meinung der 21Jährigen.

Besonders an der Stelle gereizt hat Natalie, dass sie die Kinder und Familien auf Grund der höheren Liegedau-

er, besser kennenlernen und sie auf ihrem Weg begleiten kann.
Die sehr kindgerecht gestaltete Station gefällt ihr besonders gut – ebenso wie die gute Teamarbeit.

Doch Arbeit ist bekanntlich nicht alles und daher entspannt sich Natalie nach einem anstrengenden Kliniktag am besten indem sie sich mit Freunden trifft oder auf dem Sofa entspannt. Außerdem geht sie gerne shoppen und versucht sich an der Nähmaschine.

Musiktechnisch hört die gebürtige Coesfelderin gerne aktuelle Musik und Schlager.

Zu ihren Lieblingsfilmen und Lieblingsserien gehören Grey's Anatomy, Gute Zeiten schlechte Zeiten, Bis zum letzten Tag, Für immer der Deine.

KW

Karneval auf der Polarstation-Helau und ein bisschen Radau!



Krawall und Remmidemmi hieß es in diesem Jahr zum Gangster und Gängen-Motto auf der Polarstation.



Nachdem wir schon mal zum Beginn das Buffet geplündert haben, konnten wir die diesjährige Prinzessin Andrea I., das Kinderprinzenpaar, die KG Schön wär's mit dem Vizepräsidenten und die Tanzmariechen auch anständig begrüßen! Ab da an wurde es laut und spaßig- die Kinder und Jugendlichen gaben bei den Spielen und auch beim Gastauftritt von Pfleger Daniel richtig Gas und rockten das Spielzimmer bei gefühlten 40 Grad!



Nach dem Besuch der Karnevalsgesellschaft wurde noch so lange weiter gefeiert, bis uns der Wagen fürs Abendessen von der Tanzfläche schob. Es wurde sogar noch zu „Aloha heja he“ mit Groß und Klein auf dem Boden der Tanzfläche gerudert (Muskelkater am nächsten Tag inklusive):D Traditionell durften auch in diesem Jahr wieder zwei Patienten der Kinder- und Jugendrheumatologie am Rosenmontag auf dem Prinzessinnenwagen mitfahren. Die beiden Mädels Marielle und Lisa Marie gaben mit Phyllis alles und ließen es vorm Krankenhaus ordentlich Kamelle regnen. Danke für die tolle Karnevalszeit!



Judith Seebröcker & Phyllis Piech

TERMINE 2018/2019

16. - 17. März 2018

Treffpunkt- & Paten-Workshop in Münster

Alle Treffpunkt-Leiter, RAY-Mitglieder 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.

20. - 22. April 2018

RAY-Aktiv-Wochenende



Für Jugendliche und junge Erwachsene mit Rheuma/ SVS ab 16 Jahren. Euch erwarten neben

Workshops und Austausch wieder ein spannendes und informatives Freizeitprogramm diesmal im Jugendgästehaus in Bielefeld.

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. Auch hier erhielten die Mitglieder die Anmeldungen bereits per Post, alle anderen Interessierten können sich gerne Infos und Anmeldungen von unserer Homepage www.kinderrheuma.com herunterladen.

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!

01. September 2018

Tagesseminar „Selbsthilfeaktive stärken“.

In diesem Jahr möchten wir wieder eine praxisnahe Fortbildung anbieten. Darin wird es um verschiedene Aspekte gehen z.B. die eigene Rolle in der Selbsthilfe soll reflektiert werden, Grundzüge der Gesprächstechniken und Körperhaltung werden vermittelt, wie sende ich eine Botschaft und wie empfangen sie sie und welche „schnellen“ Entspannungsübungen kann ich einsetzen, um mit Nervosität umzugehen?

Angesprochen fühlen dürfen sich für dieses Seminar insbesondere Vorstands- und Ausschussmitglieder, Treffpunkteiter, RAY-Mitglieder, Paten, und alle, die Interesse haben, sich zukünftig in die Vereinsarbeit einzubringen.



21. - 23. September 2018

Schwimmwesten-Wochenende

Wie schon in den vergangenen Jahren möchten wir auch in 2018 gerne Müttern chronisch kranker Kinder ein Präventiv-Wochenende anbieten, damit sie weiterhin in der Lage sind, für ihre Kinder und ihre Familie eine kraftvolle Persönlichkeit zu sein. Es sind nur noch wenige Plätze frei. Anmeldeformulare sind über unsere Homepage herunterzuladen.

25. November 2018

Adventsbasar

Alle Jahre wieder...Ein Tag der Begegnung, des Austausches und der Aufklärung über Kinderrheuma.

Aber auch ein herrlicher Tag, um sich auf die weihnachtliche Zeit einzustimmen.



11.- 12. Januar 2019

Klausurtagung



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

So erreichen Sie das Familienbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Telefon: 02526-300-1175

Fax: 02526-300-1179

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: 800

Redaktion Familie geLENKig
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7
48324 Sendenhorst
☎ 02526-300-1175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com



Fortbildungswochenende

**Landvolkshochschule Freckenhorst
8. bis 10. Juni 2018**

Elternprogramm* mit Vorträgen und Workshops

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

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

Programm* für Kinder und Jugendliche

ab 16 Jahren:

- RAY- Planungstreffen
- Selbstverteidigung
- Kreative Medienarbeit

für Teens, 12-15 Jahre

- Stand up Paddling
- Kreative Medienarbeit

für Kids, 7-11 Jahre:

- Selbstverteidigung
- Reiten

für Minis, 0-6 Jahre:

- Buntes und kreatives Programm aus Basteln, Backen und Spielen

Anmeldung und Information

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7 · 48324 Sendenhorst
Telefon: 02526 300-1175
Telefax: 02526 300-1179
familienbuero@kinderrheuma.com

* Geplantes Programm,
Änderungen vorbehalten!