FAMILIE
geLENKig
Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

November 2020
85. Ausgabe

Verein:	30jähriges Jubiläum Corona Challenges statt Jubiläumsfeier
Treffpunkte:	Treffpunkt Göttingen auf Tour
Sprechstunde:	Sprechstunde spezial
Station:	Die neue Stationsleitung

www.kinderrheuma.com

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

www.kinderrheuma.com

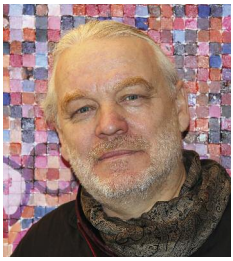
Die chronische Erkrankung eines Kindes führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens in der gesamten Familie. Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und zahlreiche Projekte bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.
In unserer Selbsthilfegruppe treffen Sie mit Menschen zusammen, mit denen Sie offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden können, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Fortbildungs- und Familienangeboten erleben.

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:
Der Verein finanziert sich aus Spenden, Fördergeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch zwei Sozialarbeiterinnen, eine Verwaltungsangestellte und eine Projektkoordinatorin unterstützt.

Inhalt

Vorwort ..... S. 3
Aktuelles aus dem Verein ..... S. 4
Spenden ..... S. 13
Unsere Projekte ..... S. 18
Unsere Publikationen ..... S. 26
Artikel von Patienten ..... S. 28
Die Jugendgruppe RAY News ..... S. 29
Termine RAY ..... S. 35
Neues aus unseren Treffpunkten ..... S. 36
Neues von den Stationen ..... S. 39
Sprechstunde: Interview mit PD Dr. Daniel Windschall ..... S. 42
Fachartikel ..... S. 48
Termine Bundesverband ..... S. 54
Vorstand, Impressum ..... S. 55



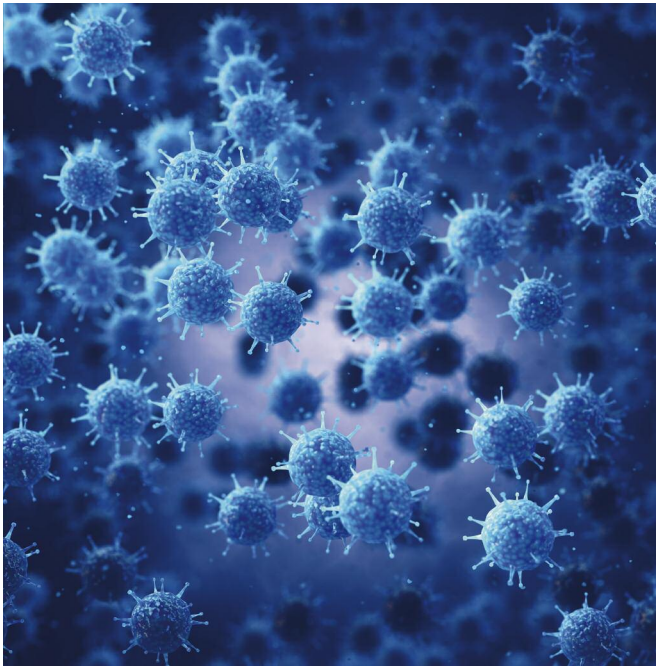
Hallo,

mein Vater – lebte er noch, würde er dieses Jahr 105 – war ein eher stiller Mensch. Dass er bis ins hohe Alter recht gesund war, lag an seinen regelmäßigen Nickerchen, die er sogar beim „Zum Blauen Bock" – so einer Art MTV für Senioren – zu machen pflegte. Und da ja stille Wasser oftmals tief sind, machte er kein großes Aufheben um den Lauf der Dinge, sondern lebte wortlos in seiner eigenen einfachen Welt. (Was ich übrigens nicht von ihm übernommen habe!) Manchmal stand er auf dem Balkon, schaute in den Himmel und beschloss, die Gartenmöbel abzudecken, weil es seinem Empfinden nach in ein paar Stunden regnen würde. Und es regnete in ein paar Stunden. Dafür brauchte er keinen Wetterbericht und auch keine der bekloppten Wetter-Apps, sondern sein eigenes Wettergefühl und eben die Zeichen der Natur. Außerdem berief er sich stets auf den Hundertjährigen Kalender, eine Zusammenstellung von Wettervorhersagen des Abts Mauritius Knauer, was ich als kleiner Junge recht geheimnisvoll fand. Denn irgendwie haute es immer hin. Wenn das „Calendarium oeconomicum practicum perpetuum" ankündigte, dass das Wetter so und so werden würde, war es für meinen Vater ein klares Zeichen, die Stangenbohnen anzupflanzen. Und die Stangenbohnen gediehen jedes Jahr, während sie in unserem Garten eher wie Bonsai-Pflanzungen aussehen. Apropos Wetter-Apps: Meine Frau und ich besitzen zwei verschiedene Apps, die zu allem Überfluss auch verschiedene Wetter vorhersagen. Ich stell mir immer vor, dass die Hersteller der Apps vermutlich aus Kostengründen Praktikanten eingestellt haben. Und Praktikant Kevin ruft nach hinten: Chef, was für'n Wetter soll ich für Montag eingeben? Und der Chef: Was hatten wir denn gestern? Kevin: Niederschlag: 30% und Sonne hinter den Wolken. Darauf der Chef: Mach heute 40% Niederschlag und radier die Sonne weg. Und Kevin macht daraus 20% mit viel Sonne. Manchmal habe ich das Gefühl, das Praktikantenproblem ist bei vielen wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Prozessen allgegenwärtig. Aber das ist ein anderes Thema! Jedenfalls einigen meine Frau und ich uns immer auf die bessere Wetterangabe. Als wir beim Einkehren von einer Wanderung in eine Kneipe der sehr jungen Wirtsfrau von unseren Apps erzählten, mussten wir uns eine ordentliche Maßregelung abholen: Wir sollten endlich mal wieder lernen zum Himmel und nicht auf unsere blöden Handydisplays zu gucken. Das saß! Doch zurück zum Thema: So Vorhersagen sind leider total aus der Mode gekommen. Das mit den Störchen und der Geburtenquote ist zum Beispiel so was von oldschool. Ok, wenn viele Paketautos durch die Gegend fahren, dann liegt die Vermutung nahe, dass mal wieder einer dieser völlig überflüssigen und – wie ich finde – hochnotpeinlichen Black Fridays stattgefunden hat. Für die älteren Leser: Das ist ein Tag für die zu bemitleidenden Menschen unter uns, die ständig vor leeren Regalen stehen und dann anfallsartig online bestellen, was nicht niet- und nagelfest ist. Egal, ob gerade notwendig oder nicht! Da fällt mir beim Thema „leere Regale" eine wunderbare Neuzeit-Prophezeiung ein: Ist nämlich das Regal für Klopapier leer, sind die Inzidenzzahlen für Covid-19 gestiegen. Das sind doch endlich mal wieder verlässliche Vorhersagen. Und natürlich hat das kreative Team des Familienbüros vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. diese Botschaften fest im Blick und entsprechend darauf reagiert. Daraus sind wundervolle Challenges entstanden, da ja dieses saublöde Covid-19 nicht nur für gähnende Leere in den Abteilungen für Reinigungshilfen nach menschlichen Entleerungsvorgängen gesorgt, sondern auch die Jubiläumsfeier des Vereins vermasselt hat. Mein Vater hat übrigens die Challenges früher immer gewonnen: Er hatte stets die größten Sonnenblumen im Garten.

Ihr/Euer

Arnold Illhardt

Corona – und kein Ende!?



Man kann das Thema eigentlich schon längst nicht mehr hören, leider sind die Auswirkungen durch das Coronavirus aber in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens spürbar und haben deutliche Spuren hinterlassen. Daher wollen wir aus aktuellem Anlass einige Punkte aufgreifen.

Welche Auswirkungen hat die Pandemie auf den Verein?

Auch für uns beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat die Corona-Pandemie vieles durcheinandergewirbelt. Zwei der drei Familienbüromitarbeiterinnen gingen für 3 Monate ins Homeoffice. Jutta Weber hielt vor Ort die Stellung und sorgte dafür, dass in den ersten Monaten zumindest in reduzierter Form auch weiterhin Beratungen im St. Josef-Stift stattfinden konnten.

Gruppenangebote, wie die Elternschulung „Soziales und Rechtliches", „Berufsorientierung" und „T-Time", mussten für einige Monate pausieren und finden teilweise seit dem Sommer unter Corona-Bedingungen wieder statt.

Wie überall im öffentlichen Leben fielen auch unsere Veranstaltungen aus, wie der Aktiv-Workshop im März und die RAY Frühstückstreffen. Besonders schwer fiel uns die Absage unseres bereits zur Tradition gewordenen Familienfortbildungswochenendes in Freckenhorst. Aber wir haben aus der Not eine Tugend gemacht und das Wochenende digital stattfinden lassen. Mehr dazu gibt es unter „Projekte" in dieser Ausgabe zu lesen.

Wie kommen die Familien mit betroffenen Kindern mit der Pandemie zurecht?

Viele Familien waren sehr verunsichert, wie sie sich bezüglich der Erkrankungen ihrer Kinder und der z.T. immunsupprimierenden Therapie verhalten sollen. Uns erreichten viele Fragen, ob man mit Rheuma in die Kita oder Schule gehen könnte, ob die Kinder und Familien als Risikopatienten eingestuft werden sollten, ob es Hinweise auf einen komplizierteren Verlauf unter MTX-Einnahme gibt? In gutem Austausch mit Dr. Windschall, dem neuen Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie, versuchten wir alle Fragen der Eltern zu klären und eine zeitnahe Rückmeldung zu ermöglichen.

Wo erhalten Eltern mit ihren Fragen Unterstützung?
Bis heute gilt für alle Familien, die unsicher sind: Nehmen Sie am besten Kontakt mit Ihrer Fachklinik bzw. Ihrem kinderrheumatologischen Facharzt auf und lassen Sie sich dort zu Ihren Fragen beraten. Zudem gibt es auf der Homepage der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) www.gkjr.de unter „Aktuelles" Informationen für Eltern und für Ärzte zum Thema Corona und rheumatische Erkrankungen.

Wie geht es weiter?
Wir vom Verein sind und bleiben weiterhin für alle Familien da, die Fragen, Sorgen oder Unterstützungsbedarf haben. Zögern Sie also nicht uns anzurufen oder eine Mail zu schreiben.
Erste Präsenzveranstaltungen haben im kleinen Rahmen wieder stattgefunden, wie der Aktiv-Workshop und das RAY-Wochenende unserer jungen Selbsthilfeaktiven. Auch das Schwimmwesten-Wochenende, unser Auszeitseminar für Mütter mit chronisch kranken Kindern, konnte im Oktober stattfinden. Das gibt uns Hoffnung darauf, auch in Zukunft im kleinen Rahmen wieder Präsenzveranstaltungen möglich werden zu lassen, denn eines haben wir alle in dieser Zeit deutlich gespürt: Der persönliche Kontakt ist durch nichts zu ersetzen. Nichtsdestotrotz hat der Digitalisierungsschub auch uns beflügelt. Bürobesprechungen laufen jetzt per Videokonferenz, Vorstandssitzungen gerne auch per Telefonkonferenz. Wir machen uns derzeit auch auf den Weg, unseren Verein und die vielfältigen Selbsthilfetreffen zukünftig auch ein Stück weit digitaler aufzustellen. Erste Projekte stehen dafür in den Startlöchern. Lassen Sie sich überraschen!

Kathrin Wersing

Folgenden Hinweis möchten wir abschließend geben:

Die Corona-Zeit hinterlässt überall Spuren. Bei vielen Familien, so erleben wir es in unserer Beratungsarbeit, besteht weiterhin eine große Unsicherheit, ob ambulante und stationäre Behandlungen derzeit wieder wahrgenommen werden können. Sicherlich gibt es einerseits das Infektionsrisiko zu bedenken, aber andererseits auch die dringende fachmedizinische Versorgung der Kinder. Wir vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. sind in regelmäßigem engen Austausch mit der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst. Dort und auch in anderen Fachkliniken zur Behandlung von kinder- und jugendrheumatologischen Erkrankungen sind größtmögliche Vorkehrungen für die Patientensicherheit getroffen worden. Wir empfehlen, erforderliche stationäre Aufenthalte, sei es wegen eines akuten Krankheitsschubs oder zur Therapiekontrolle, wieder wahrzunehmen. Dabei geht es vor allem darum, krankheitsbedingte Verschlechterungen frühzeitig zu erkennen und diesen therapeutisch entgegenzuwirken. Bei Unsicherheiten und Fragen können Sie sich gerne direkt an die Fachkliniken wenden. Wir wünschen allen Familien bestmögliche Gesundheit!

Der Vereinsvorstand und das Familienbüro

Happy Birthday – 30 Jahre aktiv dabei

Mit 30 ist man bekanntlich in den besten Jahren – so geht es auch dem Bundesverband Kinderrheuma e.V., der in diesem Jahr sein 30jähriges Bestehen feiert. Bei der Gründung 1990 bestand der Verein aus 37 engagierten Personen, die vor allem Aufklärungs- und Informationsarbeit leisten wollten. Dass es Rheuma bei Kindern gibt, wusste damals so gut wie niemand und nahezu alle Betroffenen erlebten Ausgrenzung und Unverständnis im sozialen Umfeld.

Seitdem sind viele arbeitsreiche Jahre ins Land gegangen. Die ersten hauptamtlichen Mitarbeiterinnen wurden 2004 eingestellt. Zahlreiche Projekte erleichtern heute den Alltag betroffener Familien. Informations- und Aufklärungsmaterialien entstanden. Die Klinik-Clowns, die Kunst- und Musiktherapie sorgen für Ablenkung, Spaß und neues Selbstvertrauen. Fortbildungswochenenden für die ganze Familie und Auszeit-Seminare helfen durch Information und Gemeinschaft. Der Verein wurde 2008 Bundesverband und unterstützt seitdem auch mit 24 Treffpunkten betroffene Familien deutschlandweit. Auch ein neues Krankheitsbild – das Schmerzverstärkungssyndrom - kam hinzu, über das der Verein ebenso aufklärt und wozu er Informationsmedien und Beratung anbietet.

Doch in all den Jahren blieb eines gleich: Die betroffenen Familien mit Herz und Kompetenz zu unterstützen war stets das Hauptanliegen der haupt- und ehrenamtlich Aktiven.
Familie Alex gehört auch dazu. Der kleine Sohn erkrankte 2017 im Alter von 3 Jahren. Mutter Kristina beschreibt die ersten Gedanken nach der Diagnosestellung so:

„Zuerst waren wir glücklich darüber, dass endlich eine Diagnose gestellt werden konnte. Aber dann begannen auch unsere Gedanken um die Zukunft unseres Sohnes zu kreisen: Wie wird sich sein Krankheitsbild entwickeln? Wie wird sich unser Alltag verändern?“

Kristina Alex und ihre Familie machten sich schlau und für sie war schnell klar, dass sie sich aktiv im Verein engagieren wollen. In der regionalen Selbsthilfegruppe „Treffpunkt Südliches Münsterland“ wurde eine neue Leiterin gesucht und Kristina Alex hat nicht lange überlegt, sondern das Amt übernommen – auch weil sie sich in der Gruppe vom ersten Treffen an verstanden und gut aufgehoben gefühlt hat.

Dass eine chronische Erkrankung zwar viele Hürden, aber auch Positives mit sich bringt, weiß sie aus eigener Erfahrung:

„Mein Mann und ich haben gemerkt, dass wir uns aufeinander verlassen können. Wir wissen, dass wir nicht allein sind. Der Bundesverband bietet uns ein großes Potenzial an gegenseitiger Information, Beistand und Unterstützung. Das gibt uns Zuversicht für die Zukunft."

In 30 Jahren sind aber auch viele Betroffene, die anfangs noch Kinder waren, erwachsen geworden und mit dem Verein verbunden geblieben. Die Jugendgruppe RAY hat sich 2013 mit engagierten jungen Menschen gegründet. Zwei davon sind Ines und Pia – sozusagen von der ersten Stunde an dabei. Warum sich Pia in der Selbsthilfe engagiert?

„Ich finde es finde wichtig anderen zu helfen, die in der gleichen Situation sind, so wie mir auch damals geholfen wurde. Ohne die Gruppe wäre ich heute nicht in der Lage so selbstbewusst aufzutreten und meine Krankheit zu managen."

Die Mitglieder von RAY organisieren Frühstückstreffen deutschlandweit, informieren an Infoständen über die Erkrankung oder engagieren sich als Schulpaten. Ines findet, „dass die Gruppe immer offen für neue Leute ist und so entstehen stets spannende neue Ideen. Diese Mischung von altbekanntem und frischem Wind macht RAY für mich zu etwas ganz Besonderem."

Doch auch die Selbsthilfe steht immer wieder vor neuen Herausforderungen. In den letzten Jahren hat der Verein sich intensiv damit beschäftigt, wie der Generationswechsel gelingen kann. Mit Alexander Penner und Sandra Diergardt als Vorsitzende rückten nicht nur neue Familien an die Spitze des Vereins, sondern inzwischen auch 6 junge Aktive in Vorstand und Ausschuss, die selbst erkrankt sind.

Obwohl das große Jubiläumsfest, das für August 2020 geplant war, coronabedingt leider ausfallen musste, soll trotzdem gefeiert werden. Mit der „Aktiv-dabei-Challenge" sind alle Mitglieder, Förderer und Spender noch bis Ende des Jahres herzlich eingeladen, eine Spendenaktion rund um das Thema Bewegung und die Zahl 30 zu starten.

Von ganzem Herzen dankt der Verein den zahlreichen Menschen in und um Sendenhorst und deutschlandweit für 30 Jahre großartiger Begleitung und Unterstützung! Damit der Bundesverband Kinderrheuma e.V. auch weiterhin bestehen und Gutes bewirken kann, freuen sich Vorstand und Mitglieder auch zukünftig über Unterstützung und Spenden – für die nächsten gemeinsamen und erfolgreichen 30 Jahre.

Kathrin Wersing

Die große Aktiv-Dabei-Challenge

1

2

3

6

7

8

„Es gibt nichts Gutes, außer man tut es." Nach diesem bekannten Ausspruch von Erich Kästner will der Bundesverband Kinderrheuma e.V. Menschen gemeinschaftlich in Bewegung bringen. Anlässlich des Jubiläumsjahres haben wir zur großen „Aktiv-dabei-Challenge" aufgerufen.

Nicht nur Mitglieder und Förderer sind herzlich eingeladen, eine Aktion rund um das Thema Bewegung und die Zahl 30 zu starten und dabei Spenden für die Vereinsprojekte zu sammeln. Auch alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des St. Josef-Stifts und alle Menschen, die sich dem Verband verbunden fühlen, können sehr gerne mitmachen.

Der Erlös der Challenge fließt in die Weiterfinanzierung der vielfältigen Vereinsprojekte zugunsten rheumakranker und chronisch schmerzkranker Kinder und Jugendlicher, denn auch am Verein ist die Coronazeit nicht spurlos vorbeigegangen. Viele Veranstaltungen, die wichtige Einnahmen gebracht hätten, mussten leider abgesagt werden.

Die Aktion läuft noch bis zum 31.12.2020 und findet bereits viele Mitstreiter.

Angenommen wurde die Challenge nicht nur von Vereinsmitgliedern, sondern auch mehrere Teams im St. Josef-Stift sind schon aktiv dabei.

Hier ein kleiner Überblick:

Challenge Nr. 1: Stationsmaskottchen Juppi radelte mit Vereinsmitarbeiterin Jutta Weber auf einer Schlössertour durchs Münsterland. Während die begleitende Staffel 3 x 30 km

4

5

9

10

11

fuhr, radelten die beiden die gesamte Strecke von 90km. In knapp mehr als 10 x 30 Minuten waren alle am Ziel.

Challenge Nr. 2: Ein neunköpfiges Team der Polarstation rund um die beiden Erzieherinnen Judith Seebröker und Phyllis Piech machte sich bei 30 Grad (das war Zufall!) auf eine 30km Wanderung durch den Teutoburger Wald.

Challenge Nr. 3: Die Klinikschule um Peter Heidenreich und Gaby Herder absolvierte eine Bootstour-Challenge auf dem Dortmund-Ems-Kanal. Auch von Sturmtief Manfred ließen sie sich den Spaß nicht verderben.

Challenge Nr. 4: Rita Besselmann sammelte 30 Tage lang Pfand für den guten Zweck.

Challenge Nr. 5: Familie Langeneke organisierte eine spektakuläre Veranstaltung in Warstein. In Zusammenarbeit mit mehreren Sportvereinen gab es ein großes Event. Die Idee: Für jede erreichte „30“, z. B. gelaufene Meter, geschossene Tore oder geworfene Bälle, sollten Sponsoren einen Beitrag zugunsten rheumakranker Kinder spenden. Alles wurde unter Corona-Bedingungen auf einem großen Sportgelände organisiert.

Challenge Nr. 6: Psychologe Arnold Illhardt startete mit seiner Frau Marion, Mitarbeiterin im Familienbüro, die Challenge, an 30 ungewöhnlichen Orten je einen Teil ihres selbst verfassten Jubiläumsgedichts zu verlesen und das mit der Kamera zu dokumentieren.

Challenge Nr. 7: Kuchen-Challenge: Gerold Gesing, der als Pastoralreferent in der Klinikseelsorge im St. Josef-Stift tätig ist, nutzt seine Leidenschaft fürs Backen und beteiligt sich an der Challenge in Form von 30 Kuchen, die er backen und privat an Freunde und Familie gegen eine Spende verkaufen will.

Challenge Nr. 8: Kathrin Wersing, Mitarbeiterin im Familienbüro, startete am 4.10. gemeinsam mit engagierten Nachbarn die Einheits-Radel-Challenge. Mit Kind und Kegel radelten sie 30 km und sammelten dabei Spenden für den Verein.

Challenge Nr. 9: Familie Schmidt hat in Vellmar bei ihrer Spendenaktion auch gleich die Umwelt mit bedacht. Deren Challenge stand unter dem super Motto „30 Gassi-Gänge – 30 Tüten Müll sammeln". Alle waren erstaunt, wie viel achtlos weggeworfene Dinge sie am Wegesrand aufsammeln konnten.

Challenge Nr. 10: Sabine Kuschel hatte am 22. Oktober ihre Challenge „30 Teile in 30 Tagen" erfolgreich gestartet. Die extra für diese Spendenaktion liebevoll hergestellten Handmade-Artikel durfte sie in diesem Zeitraum in der Fußpflegepraxis von Frau Langenberg-Kasel in Plettenberg ausstellen und erfolgreich zum Verkauf anbieten.

Challenge Nr. 11: Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie hat in Sendenhorst Ende Oktober einen Ultraschallkurs zur Gelenksonografie für Kinderrheumatologen aus ganz Deutschland veranstaltet. Anlässlich des Vereinsjubiläums haben Chefarzt PD Dr. Windschall und die beiden Oberärzte Dr. Hardt und Herr Schua beschlossen, jeweils 333 Euro Vortragshonorar für den 3-tätigen Ultraschallkurs zugunsten des Bundesverbandes unter dem Motto „Ultraschall für Bundesverband" zu spenden.

Weitere Challenges sind bereits angemeldet.

Insgesamt kam dabei schon die tolle Spendensumme von rund 11.000 EUR zustande. Wir freuen uns riesig über die vielen tollen Aktionen, die bereits stattgefunden haben, und danken allen Beteiligten von Herzen für ihr großes Engagement für unseren Verein. Ihr seid unsere „Aktiv-Dabei-Helden"!

Das selbstgesteckte Ziel sind 30 Challenges an 30 Orten. Schaffen wir das?
Wir freuen uns über jede einzelne Spendenaktion – egal ob klein oder groß. Aufgrund der vielen Rückmeldungen wurde die Challenge bis zum 31.12. verlängert. Aber selbstverständlich können auch in 2021 noch Challenges gestartet werden.

Mitmachen geht ganz einfach:

- Die Challenge-Idee im Familienbüro des Vereins (Telefon: 02526 300-1175) anmelden.
- Alle Teilnehmer erhalten ein Unterstützerpaket mit kleinen Überraschungen.
- Die Challenge kann allein oder auch als Gruppe mit der Familie oder Freunden durchgeführt werden.
- Unterstützer vor Ort suchen, die eine kleine Spende geben.
- Gesammelte Spende bitte an den Bundesverband Kinderrheuma e. V. überweisen mit dem Namen und dem Stichwort „Challenge". Auch die Einrichtung einer Spendenseite über die gemeinnützige Spendenplattform betterplace.org ist möglich, dabei hilft gerne das Familienbüro.
- Wer mag, sendet ein Foto von der Challenge an das Familienbüro – geplant ist eine große Fotocollage von allen Aktionen.

Viele weitere Infos rund um den Ablauf der Challenge gibt es auf der Vereinshomepage www.kinderrheuma.com unter „Aktuelles". Dort sind auch Berichte und Fotos von bereits erfolgreichen Challenges zu finden. Herzlichen Dank fürs Mitmachen!

Kathrin Wersing

Fundraising-Seminar

Fundraising-Experte Hugo W. Pettendrup zu Gast.

Zum ersten persönlichen Treffen mit Vorstand und Ausschuss seit vielen Monaten trafen wir uns unter Corona-Bedingungen in einer Gruppe von 14 Personen am 26.9.2020 im St. Josef-Stift. Eingeladen hatten wir Hugo W. Pettendrup von HP-FundConsult in Münster, der uns als Fundraising Experte in das Thema Mittelbeschaffung einführte.

Herr Pettendrup zeigte sich beeindruckt von unserer Vereinsarbeit und bescheinigte uns, dass wir gut aufgestellt sind und bereits vieles richtig machen. Wir diskutierten Möglichkeiten zur weiteren Verbesserung. So mancher Satz blieb uns im Gedächtnis bei Herrn Pettendrups sehr kurzweiligem Vortrag. „Transparenz und Ehrlichkeit sind in der Mittelbeschaffung unabdingbar", führte er aus.

Genauso hängen blieb der Satz: „Spender wollen an die Hand genommen werden." Also lieber mit einer konkreten Summe und einer konkreten Projektidee ins Gespräch gehen als nur allgemein nach Spenden zu fragen.

In der praktischen Übung „Elevator Pitch" ging es um das Gedankenexperiment, man treffe Bill Gates in einem Aufzug und hat 30 Sekunden Zeit sich vorzustellen und um eine Spende anzufragen. Vorsitzender Alexander Penner und Schriftführer Tom Brösing stellten sich der nicht leichten Aufgabe und erhielten viel Applaus. Deutlich wurde uns dabei, dass es für jeden in Ausschuss, Vorstand und Familienbüro eine wichtige Aufgabe ist, kurz und prägnant den Verein, die eigene Person und eine Spendenanfrage vorstellen zu können. Daran wollen wir zukünftig noch etwas üben.

Herr Pettendrup stellte uns den Fundraising Markt und auch Fundraisingstrategien vor. Das Spendenaufkommen sei in den vergangenen Jahren ungefähr gleich geblieben, aber die Konkurrenz ist deutlich größer, weshalb eine professionelle Ausrichtung auch im Fundraisingbereich Sinn mache.

Für eine gute Strategie müsse man sich auch mit den Fragen auseinandersetzen:

- Was ist das Besondere an unserem Verein?
- Was ist unser Alleinstellungsmerkmal?
- Was unterscheidet unseren Verein von all den anderen?

Wert legte Herr Pettendrup zudem darauf, bei der Frage nach Spenden für die Vereinsarbeit selbstbewusst aufzutreten, schließlich wollen wir den Leuten „kein Geld für eine Bratpfanne aus der Tasche ziehen", sondern Mittel für unsere wertvolle Vereinsarbeit zugunsten betroffener Familien akquirieren.

Und last but not least: „Das wichtigste Wort ist DANKE. Spender sind wichtig, sie müssen geschätzt und angemessen beachtet werden."

Mit vielen guten Ideen für unsere zukünftige Arbeit beendeten wir das Seminar.

Kathrin Wersing

Schmuck kaufen und etwas Gutes tun

Seit gut 12 Monaten dürfen wir den von Elisabeth Boße liebevoll gefertigten Schmuck in 4 Vitrinen im St. Josef-Stift in Sendenhorst präsentieren und zum Verkauf anbieten.
Auch in Zeiten von Corona kann die jeweils aktuelle Auswahl im Wartebereich der Ambulanzen bzw. des Krankenhaussozialdienstes bewundert werden. Der Verkauf erfolgt freundlicherweise über das Team des Empfangs der Klinik.
10% der Verkaufssumme jedes verkauften Schmuckstücks spendet Elisabeth Boße dem Bundesverband Kinderrheuma e.V..
Dafür sagen wir von Herzen Danke.

Jutta Weber

Austauschtreffen

v.l.n.r. Bernhard Daldrup, Kathrin Wersing, Sandra Diergardt, Dr. Ansgar Klemann, Sven Sperling, Dr. Windschall , Gaby Steinigeweg

Am Freitag, 14.08.2020 fand ein Austauschtreffen mit Herrn Bernhard Daldrup (Bundestagsabgeordneter und Mitglied im Kuratorium St. Josef-Stift), Dr. Ansgar Klemann (Geschäftsführer St. Josef-Stift), Dr. Windschall (Chefarzt Klinik für Kinder- & Jugendrheumatologie St. Josef-Stift) sowie Vertreter*innen vom Vereinsvorstand und den Mitarbeiterinnen des Familienbüros statt.
Es gab einen vertrauensvollen Austausch zur aktuellen Situation in Bezug auf die Corona-Krise, die bei allen Beteiligten deutliche Spuren hinterlassen hat.
Die Vertreter*innen des Bundesverbandes informierten über aktuelle Veränderungen im Jubiläumsjahr und stellten die Aktiv-Dabei-Challenge vor, die überall viel Zustimmung fand. Herr Daldrup, Dr. Klemann und Dr. Windschall wurden um ihre Beteiligung am Grußvideoprojekt anlässlich des Jubiläums angefragt.
Schließlich wurden die neuen Vereinsprojekte für die kommenden Jahre vorgestellt und diskutiert. Es herrschte eine sehr wohlwollende und wertschätzende Atmosphäre und gemeinsam einigten wir uns darauf, dass diese Treffen regelmäßig stattfinden sollen.

Kathrin Wersing

Wir wissen, dass der Tod eines Familienangehörigen für nahestehende Personen einen tiefen Verlust darstellt. Umso mehr sind wir Familien zu Dank verpflichtet, wenn sie beabsichtigen, die Arbeit des Bundesverbandes zu unterstützen.

Trauerfall Heinz Rademacher

In den letzten Monaten haben wir leider sehr viele Trauerspenden erhalten. So auch die Spende bezüglich des Trauerfalls Heinz Rademacher. Wir wurden von Familie Rademacher informiert, dass wir als Spendenempfänger bedacht werden und erhielten die großzügige Spende von 1.280 Euro. Wir möchten auf diesem Wege noch einmal unser Mitgefühl verbunden mit einem Dankeschön übermitteln.

Trauerfall Monika Fiedler

Im Frühjahr dieses Jahres verstarb Frau Monika Fiedler. Frau Fiedler hat uns lange Jahre regelmäßig eine hohe Spende überwiesen und nun bat daher die Familie auf Kranz- und Blumenspenden zu verzichten und stattdessen eine Spende an den Bundesverband Kinderrheuma zu überweisen. Es kam die unglaublich hohe Summe von 7.300,00 Euro zusammen. Wir bedanken uns noch einmal aufrichtig bei Familie Fiedler, dass sie in dieser besonders schweren Zeit an uns gedacht haben.

Trauerfall Karola Schroers

Ich bin nun schon einige Jahre im Familienbüro tätig und habe schon sehr viele Spenden bearbeitet, auch Trauerspenden. Doch es trifft mich doch sehr, wenn ich innerhalb kurzer Zeit zwei Trauerfälle in einer Familie erleben muss. So wie jetzt bei Familie Schroers. Wir, der Bundesverband Kinderrheuma e.V., die statt des Blumenschmuckes am Grab, Spenden in Höhe von 1.635,00 Euro erhalten haben, möchten uns noch einmal sehr herzlich bei Familie Schroers bedanken, dass sie in ihrer Trauer an den Bundesverband Kinderrheuma gedacht haben.

Trauerfall Gerhard Feldmann

Auch diese Spende möchten wir nicht unerwähnt lassen. Im September verstarb Herr Gerhard Feldmann und wir wurden von der Familie informiert, dass sie auf Kranz- und Blumenspenden verzichtet haben und um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma baten. Den Hinterbliebenen möchten wir, trotz der schweren Zeit, die sie hinter sich haben, noch einmal recht herzlich für die zugedachten Spenden über 1.065,00 Euro danken.

Marion Illhardt

Spende Deutsche Glasfaser Wholesale GmbH

Das Unternehmen Deutsche Glasfaser hat sich vorgenommen auch in Sendenhorst ein Glasfasernetz für schnelleres Internet zu verlegen. Um die Bürger zu informieren, gab es am 22.01. eine Informationsveranstaltung, an der auch unser Ausschussmitglied Jutta Becker teilnahm. Denn wer bis zum 20.04. einen Vertrag abschließt, erhält den Anschluss kostenlos und der Bundesverband würde für jeden abgeschlossenen Vertrag eine Spende über 20,00 Euro erhalten. Wir waren sehr gespannt, wie die Sendenhorster Bürger das annehmen würden. Umso mehr waren wir sehr überrascht, als am 17.07.20 eine Spende von der Deutschen Glasfaser über 6.000 Euro auf unserem Konto einging! Herzlichen Dank an alle Sendenhorster Bürger, die das ermöglicht haben und natürlich auch an die Deutsche Glasfaser Wholesale GmbH, die uns für diese Spende auserkoren hat. *Marion Illhardt*

Man sieht nur mit dem Herzen gut…

Ende September erhielt ich einen Anruf mit der Bitte, mich bei einer Patientin auf der Station B3 zu melden. Diese Patientin, Frau Thielke, würde sehr gerne für den Bundesverband Kinderrheuma spenden. Leider erreichte ich Frau Thielke nicht mehr, bevor sie entlassen wurde und so versuchte ich, sie zu Hause zu erreichen. Was leider nicht sofort funktionierte, da mir der „Anrufentgegennehmer", sprich Anrufbeantworter, mir immer wieder sagte, dass diese Nummer im Moment nicht zu erreichen sei, jedoch sollte ich meine Kontaktdaten hinterlassen.
Am nächsten Tag, ich war mit etwas Kompliziertem beschäftigt und völlig in Gedanken, erhielt ich einen Anruf von einer Dame, deren

Frau Heidi Thielke

liebe Stimme mich gleich innehalten ließ. Frau Thielke bedankte sich bei mir, dass ich sie angerufen hätte. Eigentlich wäre es bei mir gewesen mich zu bedanken! Auch während des Gespräches dachte ich mir, was für eine liebevolle und warmherzige Frau das ist, mit der ich gerade spreche, und im Verlauf des Gespräches erfuhr ich von Frau Thielke, dass sie blind ist, was mich sehr traurig stimmte. Der weltbekannte Satz aus dem Buch Der kleine Prinz „Man sieht nur mit dem Herzen gut…." ist wohl auch ihr Lebensmotto. Frau Thielke wünschte sich sehr, dass ihre Spende den Kindern zugute kommen sollte und fand, den Betrag für die Einzelförderung zu verwenden, eine gute Idee. Unser herzlichstes Dankeschön geht daher noch einmal zu Frau Thielke nach Bielefeld! *Marion Illhardt*

Spende aus der Auflösung der Bücherei im St. Josef-Stift

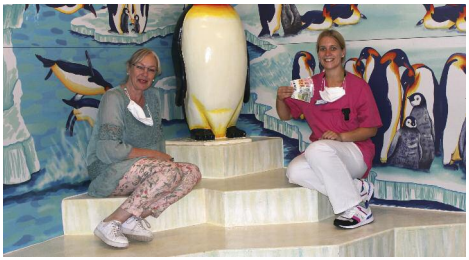
Für mich als begeisterte Buchleserin – und hier soll die Betonung auf „Buch" liegen – war es schwer nachzuvollziehen, dass die Bücherei im St. Josef-Stift aufgelöst wurde. Klar, sicherlich ist es für Patienten heutzutage einfacher das E-Book einzupacken, aber für mich wäre es absolut keine Alternative. Ein Buch ist etwas Besonderes, jedes Buch hat seinen eigenen Geruch, man kann darin blättern, einen Stift zur Hand nehmen und Stellen unterstreichen. Ich verzettele mich hier gerade.

Die ehemalige Büchereileiterin Frau Harren, die in den Ruhestand ging, hat bei ihrer Ver-

abschiedung eine Spendendose des Bundesverbandes Kinderrheuma aufstellen lassen und alle restlichen Bücher, die bei ihrer Verabschiedung noch in den Regalen standen, an begeisterte Leser*innen gegen eine Spende abgegeben. Es kam die stolze Summe von 285,40 Euro zusammen. Unser herzlicher Dank geht an das St. Josef-Stift und an Frau Harren für ihre langjährige Arbeit als „Bücherhüterin".

Marion Illhardt

Spende Traukollekte



Spendenübergabe der Traukollekte v.l. Marion Illhardt und Anna-Maria Sievers

Nicht wahr, es war wirklich eine wunderbare Idee, die Anna-Maria Sievers und ihr frisch angetrauter Ehemann hatten, als sie sich überlegten, die Traukollekte anlässlich ihrer Hochzeit dem Bundesverband Kinderrheuma zu spenden. Die Summe, die wir dann von Frau Sievers, die übrigens im St. Josef-Stift tätig ist, erhielten, belief sich auf 300,00 Euro! Herzlichen Dank noch einmal an das glückliche Paar!

Marion Illhardt

Bewegungsinitiative statt Jubiläumsfeier

Am 23. August sollte eigentlich ein großes Fest zum dreißigsten Jubiläum des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. gefeiert werden. Doch auch hier machte Corona einen Strich durch die Rechnung.

Spendenübergabe: Hanna van den Berg (Kreissparkasse Steinfurt) übergibt symbolisch 500 Euro an Gaby Steinigeweg (Kinderrheuma e.V. – Treffpunkt Kreis Steinfurt)

„Auch wenn an dem Tag nicht ausgiebig gefeiert werden kann, fördern wir das Engagement des Vereins gerne mit 500 Euro", so Hanna van den Berg vom Sparkassen Beratungs-Center in Hörstel. Anstelle einer Feier wurde nun eine Bewegungsinitiative rund um die Zahl 30 gestartet, die noch bis zum 31. Oktober läuft. „Da Bewegung für erkrankte Kinder und Jugendliche ein wichtiger Therapiebaustein ist, wollen wir nun auch weitere Menschen für die gute Sache in Bewegung bringen", erklärte Gaby Steinigeweg vom Treffpunkt Kreis Steinfurt in Hörstel. In Form einer Charity Aktion sei es dann möglich, seiner Fantasie freien Lauf zu lassen und sich rund um die Jubiläumszahl alleine oder in Gemeinschaft in Bewegung zu setzen. „Auch das so eingesammelte Geld fließt dann in die Weiterfinanzierung der vielfältigen Projekte des Vereins", versichert Steinigeweg.

Weitere Infos und Anregungen zur Aktion sind zu finden unter www.kinderrheuma.com

Markus Bischoff-Wittrock

Der Artikel wurde uns von der Kreissparkasse Steinfurt zur Verfügung gestellt, erschienen ist er am 13.08. in der IVZ.

Weitere Spenden zugunsten des Bundesverbandes

Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes

Herbert Knorr, Karlsruhe:	100,00 Euro
Ulrich Klüber, Paderborn:	50,00 Euro
Thomas Egen, Mayen:	100,00 Euro
Ursula u. Rainer Zimmermann, Gelsenkirchen:	100,00 Euro
Dirk Eggersmann, Drensteinfurt:	50,00 Euro
Sabine u. Raimund Plieth, Telgte:	183,17 Euro
Kerstin Himmelberg, Rhede:	300,00 Euro
Burghard Hoge, Herford:	100,00 Euro
David Jung, Fuldatal:	45,95 Euro
HP FundConsult, Münster:	5,00 Euro

Vielen Dank auch an die Spender, die uns Spenden zu unserem Jubiläum überwiesen haben!

Nele Schütz, Lemwerder:	15,00 Euro
Heinrich Hageböck, Dortmund:	400,00 Euro
Josef Ilting, Essen:	50,00 Euro
Tanja Klemenz, Düsseldorf:	30,00 Euro
Gregor Hörst, Münster:	30,00 Euro
Heidrun Taupke-Westerhaus, Neuenkirchen:	10,00 Euro
Renate Bertrams, Düsseldorf:	150,00 Euro
Elisabeth u. Arno Gowert, Ennepetal:	50,00 Euro
Anke u. Michael Tölke, Dassel-Wellersen:	30,00 Euro
Margitta Nowak, Delbrück:	30,00 Euro
Steuerberater Westhagemann, Sendenhorst:	50,00 Euro
Christa Paetzke, Hörstel:	100,00 Euro
Löhrke & Korthals, Ascheberg:	100,00 Euro
Ulrich Sätteli, Sendenhorst:	300,00 Euro
Dr. Hans-Hermann Sundermann, Sendenhorst:	50,00 Euro

Spenden für die Clowntherapie

Dieses Jahr haben wir auch wieder finanzielle Unterstützung für die beliebte Clowntherapie von zwei Spendern erhalten, die schon seit mehreren Jahren regelmäßig für dieses Projekt spenden. Wir möchten uns recht herzlich bei Herrn Goswin Lembeck und dem Ehepaar Mechthild und Peter Mende für jeweils 100 Euro bedanken.

Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Hochzeit, Jubiläum etc. unserem Verein etwas spenden? Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526 300-1175

Bitte geben Sie bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Spendenbescheinigung zusenden können. Nur bei Vorlage einer vollständigen Postadresse können wir eine gültige Bescheinigung erstellen. Die Spendenquittung wird dann auf den Namen dessen ausgestellt, der die Überweisung getätigt hat.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Hinweis für Mitglieder zur Adress- und Kontodaten-Änderungen

Wir möchten alle Mitglieder freundlich daran erinnern, falls sie umziehen oder sich ihre Bankverbindung ändert, uns dies mitzuteilen!
Rückbuchungen und Nachforschungen kosten uns Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken würden. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Vielen Dank!

Unsere Förderer in 2020

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat pauschale Fördermittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 38.000 Euro erhalten.

Die „Treffpunkte Kinderrheuma“ in Göttingen, Kreis Steinfurt und Märkischer Kreis erhielten jeweils 500 Euro pauschale Fördermittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf örtlicher Ebene.
Gemäß den Bestimmungen werden die Gelder für die Deckung laufender Kosten verwendet.

Im Rahmen der Projektförderung auf Bundesebene nach §20hSGBV kann der Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit den bewilligten Geldern folgende Projekte durchführen:

„RAY Tandem – Ausbau der Jugendorganisation RAY für junge Menschen mit Rheuma und/oder Schmerzverstärkungssyndrom“
Die Barmer fördert dieses dreijährige Projekt in 2020 mit einer Fördersumme von 42.039,42 Euro.

„Familienfortbildung digital“ – Wissensvermittlung und Austausch für Familien mit chronisch kranken Kindern in der Corona-Zeit
Der BKK Dachverband e.V. fördert das Projekt mit 7.967,93 Euro.

„Workshop für Treffpunktleiter*innen“
Der BKK Dachverband e.V. fördert dieses Projekt mit 4.385,56 Euro.

„Schwimmwesten-Wochenende – Information, Austausch und Auftanken für Mütter von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen“
Der AOK Bundesverband fördert dieses Projekt mit 8.000 Euro.

Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderrheuma e.V. verantwortlich.

Weiterhin erhalten wir Unterstützung durch die Beiträge unserer Mitglieder und folgender Stiftung:

„Klinik Clowns“ und „Begleitung und Unterstützung in Schule und Beruf für rheumakranke Kinder und Jugendliche“

Beide Projekte werden durch die Heinrich Hageböck Stiftung in 2020 finanziert.

Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Krankenkassen, den Förderern, den Spendern und unseren Mitgliedern für die finanzielle Unterstützung in 2020! *Gaby Steinigeweg*

Freckenhorst – warum eigentlich nicht

Nun ja, ganz so einfach war es nicht! Dennoch kam uns im Familienbüro der Gedanke schnell in den Sinn, als klar war, dass wir unser allseits beliebtes Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst in diesem Jahr nicht durchführen können. Ausfallen? Das geht nicht, schließlich gibt es das Wochenende schon seit fast 30 Jahren! Also ab in die Zoom-Videokonferenz. Ein großartiges Team aus der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie mit Dr. Windschall, Arnold Illhardt, Judith Seebröker und Phyllis Piech unterstützte uns. Auch Niklas, Ann-Christin und Mareike machten online als Bastel-, Quiz- und Vorleseexperten einen großartigen Job. Sogar aus Hamburg hatten wir eine Referentin gewinnen können.
Wie unser erstes Online-Wochenende war? Sehr aufregend, aber auch sehr erfolgreich. Hier kommen die Berichte dazu von zwei teilnehmenden Müttern. *Kathrin Wersing*

Freckenhorst digital – So nah beieinander, trotz kilometerweiter Distanz

von Katja Schmidt

Das traditionelle, alljährliche Familien-Fortbildungs-Wochenende für Familien mit rheumakranken und am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankten Kindern und Jugendlichen in Freckenhorst konnte leider aufgrund der Corona-Situation nicht persönlich stattfinden.
Die Mitarbeiterinnen im Familienbüro haben sich etwas noch nie Dagewesenes einfallen lassen: Wir treffen uns DIGITAL! Was? Wie soll das denn gehen?

Mit viel Herzblut in der Vorbereitung durch Kathrin Wersing, Jutta Weber, dem Spielzimmer-Team von der Polarstation vom St. Josef-Stift und war es am Freitag, 19.06.2020 so-

mal digital!?

weit: Probestunde mit der Technik. Alle angemeldeten Mitglieder des Vereins hatten die Möglichkeit die heimische Technik zu testen.
Ich war „uffgeregt", wie wir bei uns in Nordhessen sagen, denn eine Zoom-Videokonferenz kannte ich nur durch unsere Kinder im Homeschooling und ehrlicherweise war ich froh, dass die Kinder das selbst zum „Laufen" gebracht haben. Also fummelten wir am Standort des Laptops und der Software rum und waren online, yeah. Wir sehen Euch, juhu, wir hören Euch, juhu.
Neben uns die liebe Post, die uns vom Familienbüro zugeschickt wurde mit dem Ablaufplan, der Nervennahrung und hinter uns die aufgepusteten Luftballons mit dem Logo unseres Vereins.

Am Samstag, 20.06.2020 starteten wir um 10 Uhr im Zoom-Raum mit Begrüßung und Vorstellung. Manche hatten die blauen Vereins-T-Shirts oder das RAY-T-Shirt an.

Kathrin Wersing schaltete sich von zu Hause aus ihrem Dachgeschoss ein, hatte hinter sich ein Flipchart mit der Tagesordnung und pinnte Aktuelles an. Jutta Weber schaltete sich von der Klinik im Sockelgeschoss dazu und hinter ihr erkannte man das Familienbüro und Aufsteller mit Bildern von den letzten Freckenhorst-Wochenenden.

25 Bildschirme waren nun „online" und jede Familie hatte 30 Sekunden Zeit sich vorzustellen. Das war was! Mutig wurde erzählt, wer man ist, einige Kinder zeigten ihre Lieblingskuscheltiere in die Kamera oder echte Haustiere und berichteten, was es bald zum Mittagessen gibt.

Um 10.30 Uhr begann die „Sprechstunde digital" mit Dr. Windschall, dem neuen Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie. Arnold Illhardt, Dipl.-Psychologe, interviewte ihn auf seine humorvolle Art. Einige El-

tern hatten vorher Fragen per Mail eingesendet oder manche Eltern stellten im Live-Chat Fragen.

Am Sonntag, 21.06.2020 trafen wir uns wieder pünktlich um 11 Uhr zur Zoom-Videokonferenz mit Juliane Tausch. Sie ist Sozialarbeiterin, Supervisorin und Coach aus Hamburg. Thema: „Wie kriegen wir das eigentlich hin? Resilienz und Anpassungsfähigkeit von Familien sowie positive Haltungen im Alltag".
Sie erklärte uns was Coping ist und die Rollenverteilung im Familien-System. Während ihres Vortrages und ihrer Umfrage wurde ich als betroffene Mama so ergriffen wegen des Themas und ich erkannte, wie gut wir uns als Familie schon geordnet haben und wie bei uns zu Hause jeder SEINE Rolle einnahm und wie gut wir mittlerweile im „4. Rheumajahr" mit unserer kranken Tochter und unserem gesunden Sohn das zusammen alles meistern!!! Mir kamen die Tränen, ich stand zweimal auf und ging aus Kamera-Sichtweite, weil ich erst nicht wollte, dass ich weinend gesehen werde. Ich hatte einen Frosch im Hals und konnte mich leider bei Frau Tausch wörtlich nicht mehr einbringen.

Mit diesem wunderbaren Seminar endete für uns Eltern das Freckenhorst-digital-Wochenende, jede Familie gab ein Resümee zu dieser ersten digitalen Erfahrung. In dieser Abschlussrunde dachte ich, ich wäre bereit etwas zu sagen ohne Tränen. Auf einmal überkam es mich wieder und ich bedankte mich unter Schluchzen und mit Taschentüchern für alles, was der Bundesverband Kinderrheuma e.V. und vor allem die Mitarbeiterinnen für uns bereits getan haben. Und auf einmal weinten viele mit mir und ich schämte mich gar nicht mehr. Eins war klar: Im echten Freckenhorst würden wir uns jetzt in die Arme nehmen. Kathrin gab uns anschließend noch die Gelegenheit, in einem extra Zoom-Raum zu sprechen und das nahmen viele an. Auch eine neu betroffene Familie. Wir sprachen noch zusammen, auch dabei kullerten Tränen. Vielleicht konnte ich ja mittlerweile ein bisschen Trost spenden? Jedenfalls hab ich hier mit Gleichgesinnten schon ganz viel Trost und Mut erhalten. Was hat das Wochenende mal wieder gut getan!

Freckenhorst – digital

von Sandra Hinckers

Was haben wir dieses Jahr nicht alles „at home" gemacht: Schule, Arbeit, Urlaub. Damit das Freckenhorst-Wochenende nicht komplett den Corona-Bedingungen zum Opfer fallen musste, entschied sich der Bundesverband, es in einer abgespeckten Version digital bzw. „at home" per Videokonferenz anzubieten.
Einige Zeit vor „Freckenhorst digital" erhielten wir ein nettes Paket: Einen Ablaufplan, technische Hinweise, eine Checkliste für eine kurze Selbstvorstellung am Samstag, Bastelmaterial für die Kinder, Rezepte zum Nachbacken, Puzzleteile zum Anmalen (und Zurückschicken), Süßigkeiten – und ein paar Formulare zum Unterschreiben.
Für alle, die ein wenig Unterstützung in technischer Hinsicht brauchten und denen die Anleitung für die Videokonferenz nicht reichte,

„Sprechstunde“ digital - live

gab es bereits am Freitagabend eine kurze Stunde, in der man alle offenen Fragen klären konnte.
Am Samstag ging es dann vormittags richtig los. Siebzehn Familien und die Vertreter vom Bundesverband im Videochat gleichzeitig. Sehr spannend! Nach einer kurzen Vorstellung jeder Familie ging es direkt weiter zum ersten größeren Programmpunkt: Einer Kennenlern- und Sprechstunde mit Dr. Windschall, die von Arnold Illhardt moderiert wurde. Fragen, die die Teilnehmer vorab eingereicht hatten, wurden besprochen. Sonst stand die Stunde im Zeichen von Corona und beinhaltete Auswirkungen von Covid-19 auf die Patienten mit kinderrheumatologischen Erkrankungen.
Für die Kinder gab es nachmittags eine Bastelrunde und eine Challenge mit Judith und Phyllis. Sie bastelten lustige Papphüte. Anschließend trugen sie einen Turban aus Toilettenpapier (Juppi – das gab es im Juni wieder!!!) und trauten sich aus dem Fenster „Frohe Weihnachten“ zu rufen. Challenge bestanden!
Am nächsten Morgen ging es weiter. Das Sportprogramm war kreativ: Es wurde mit Flaschen geturnt. Die Challenge für diesen Tag hatte das Thema Mittelalter und die Kinder absolvierten dazu eine Quizrunde. Die ersten drei Siegerteams wurden mit netten Spielen belohnt, die per Post einige Zeit später geliefert wurden.
Wir Eltern hatten ein Seminar zum Thema „Resilienz und Anpassungsfähigkeit von Familien. Wie kriegen wir das eigentlich hin?“ Bei dem Vortrag von Juliane Tausch aus Hamburg lernten wir, dass wir mit einer positiven Einstellung und einer positiven Atmosphäre in der Familie, durch Annehmen von Hilfe und durch gut verteilte Aufgaben die Situation für alle Familienmitglieder annehmbarer machen und Wege aufzeigen, wie man mit schwierigen Situationen trotzdem fertig wird. Das Thema berührte.
Danach war für die Familien im Videochat Schluss! Aber unsere Kinder beschlossen, dass für sie noch nicht Schluss sei: Her mit den Rezepten und Fanta-Muffins backen. Sehr lecker!!!! Und abends mussten natürlich Grill und Stockbrot her.
Danke an den Bundesverband: Ihr habt das Beste aus den Umständen gemacht!

Aktiv-Workshop in Münster erfolgreich geschafft!

Zum Thema „Beziehungsmuster im Ehrenamt" gab es regen Austausch mit der Referentin Annette Dellwig.

Vom 4.-5.9. fand unser erster Workshop für Ehrenamtliche seit Beginn der Coronazeit mit allen nötigen Sicherheitsmaßnahmen statt. Eine kleine engagierte Gruppe aus Treffpunkt-Leiter*innen und Mitgliedern unserer Jugendgruppe RAY traf sich im Johanniter Gästehaus in Münster zum Austausch.
Ursprünglich war der zweitägige Workshop schon im März 2020 geplant, aber leider coronabedingt verschoben worden.
Nun wagten wir das Seminar in kleiner Runde erneut anzubieten. Das Familienbüro hat ein Hygienekonzept für die Veranstaltung erstellt. In enger Absprache mit dem Johanniter Gästehaus konnten so alle coronabedingten Beschränkungen beachtet werden. Tische wurden im Abstand von 1,50 m aufgebaut und Mund-Nase-Schutzmasken genutzt. Mit einigen Absagen nahmen letztendlich noch 11 Teilnehmer*innen an der Veranstaltung teil, wobei zwei Personen am Samstag als Tagesgäste anreisten.
Die Veranstaltung startete am Freitag mit einer Kennenlern- und Einstiegsrunde. Dabei wurde der Ablauf des Wochenendes vorgestellt und eine ausführliche Vorstellungsrunde durchgeführt. Schnell wurde deutlich, wie viele Belastungspunkte es für jeden Einzelnen im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie gab und auch weiterhin gibt und vor welchen Herausforderungen auch unsere Selbsthilfearbeit steht.
Am Samstag hatten wir Annette Dellwig (Coach und Supervisorin) zu Besuch. Beim Seminar zum Thema „Beziehungsmuster – Nähe, Distanz und Haltungen im Ehrenamt" gab es viel Gelegenheit die eigene Rolle zu reflektieren und wertzuschätzen.
Mit der gesamten Gruppe, aber auch in Kleingruppenarbeit wurde beleuchtet, wie die richtige Balance zwischen Nähe und Distanz gelingen kann und welche Faktoren und Situationen zu berücksichtigen sind. Zum Thema Haltungen im Ehrenamt gab es intensive Diskussionen, denn nicht immer ist es leicht anderen Menschen vorurteilsfrei gegenüberzutreten.
Auch das Thema Resilienz wurde näher beleuchtet und machte uns allen nochmal deutlich, wie wertvoll die Arbeit jedes Einzelnen in

der Selbsthilfe ist, da es tatsächlich die Beziehungen zu anderen Menschen sind, die am meisten Auswirkungen darauf haben, wie gut jemand durch Krisen im Leben kommt.
In der abschließenden Reflexionsrunde wurde mithilfe von Karten das Wochenende kurz ausgewertet.
Einstimmige Rückmeldung von allen Teilnehmer*innen: Es war äußerst wertvoll endlich einmal wieder ein reales Treffen zu haben. Die erste Präsenz-Veranstaltung seit Beginn der Corona-Pandemie haben wir alle gemeinsam gut bewältigt.

BKK Dachverband

Herzlichen Dank für die Unterstützung unseres Projektes durch den BKK Dachverband!
Und vor allem: Liebe Ehrenamtler – was wäre unser Verein ohne euch!? Danke, dass es euch gibt! *Kathrin Wersing*

Mit Rheuma oder Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) 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 oder SVS eigentlich ist.

Da können wir helfen!
Wir – das sind bislang rund 40 Paten, die selbst an Rheuma oder SVS erkrankt sind oder ein betroffenes Kind haben.
Wir kennen die Probleme im Alltag und in der Schule aus eigener Erfahrung. Wir kommen in die Schule und informieren Mitschüler und Lehrer anschaulich über Rheuma oder SVS. Wir alle arbeiten ehrenamtlich. Das heißt, dieser Besuch ist für die Familien und für die Schule kostenlos.

Schulbesuch gewünscht?
Dann einfach im Familienbüro melden! Dort schauen Jutta Weber und Kathrin Wersing gerne, ob es einen passenden Schulpaten in deiner Nähe gibt. Vor dem Schulbesuch besprechen wir ganz in Ruhe, wie alles abläuft und Kinder und Eltern entscheiden mit, was erzählt wird und was nicht.

Wir freuen uns darauf, interessierte Kinder, Eltern und Schulen kennenzulernen!
Das Schulpaten-Team

Schwimmwestenwochenende 2020

Das Rettungspaket des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. unterstützt vom AOK Bundesverband, für Mütter von Kindern mit „Rheuma“ sogar in Zeiten von Corona.

Für mich und sechs weitere Frauen war es die erste „Schwimmweste“ in Bad Lippspringe, wo sich ca. 30 Mütter jährlich treffen, um Ihre Akkus aufzuladen. Ich möchte euch ein bisschen davon berichten, was wir dort gemacht haben und wie es für mich war.
Vor allem aber möchte ich die Mamas ermutigen, die das Angebot noch nicht kennen, dieses zu nutzen.

Kurz zu mir: Ich bin Birte, 35 Jahre jung, lebe mit meinem Mann, unserem Hund und unserer Tochter Mira (3 Jahre) in Krefeld. Mira hat ihre Diagnose seit nun fast zwei Jahren. Sie hat eine seronegative Polyarthritis und seit einem halben Jahr begleitend eine Uveitis. Durch diese Zeit wurden wir sowohl von hiesigen Ärzten und Therapeuten als auch in Sendenhorst bestens begleitet. Besonders auch das Familienbüro hat uns stets hilfreich mit Rat und Tat zur Seite gestanden. Hierüber wurde ich dann auch auf das Schwimmwestenwochenende aufmerksam.
Ich fragte Jule, bei der sich in der Klinik nicht nur eine Freundschaft der Kinder aufgebaut hatte, ob sie auch Lust habe. Wir Muttis wussten es zu schätzen, Gespräche über Sorgen und Dinge zu führen, die unser Umfeld nicht so ohne weiteres verstehen kann. Gemeinsam entschieden wir, uns etwas Gutes zu tun mit einem Wochenende voller Workshops, Therme und Massage.

Als das Wochenende immer näher rückte und dank guter Planung, einem Hygienekonzept und Ablaufplan dann trotz Corona klar war, dass es stattfinden wird, hieß es: Jetzt nur nicht krank werden und „durchhalten“.
Noch zu Hause kam mir der Gedanke, dass ich dort eventuell schlimmere Verläufe zu hören bekomme als es bei uns der Fall ist. Das bereitete mir kurz etwas Bedenken, ob ich das Richtige mache, aber dann wurde mir klar, dass genau WIR (alle diese Mamas) dieses Wochenende brauchen und wir alle zumindest ähnliche Päckchen tragen, einander verstehen und uns ggf. helfen können und Positives aus Krankheitsstillstand lernen.
Angekommen in Bad Lippspringe konnten wir schon unser Zimmer beziehen und da wir alle zu unterschiedlichen Zeiten anreisten, trafen wir uns erst am Abend. Vorher konnten wir schon mal etwas in der Therme entspannen.

Am Abend trafen wir uns dann in voller Zahl: 28 Mütter von chronisch kranken Kindern.

Kurze Vorstellungsrunde und ein Corona konformes Gruppenbild später, ging es dann zum Essen und nach der Stärkung war das erste Eis schon gebrochen. Im Anschluss dann ein Seminar, in welchem wir durch eine kleine Geschichte darauf hingewiesen wurden, wie wichtig unsere eigene Sichtweise auf die Situation ist. Worüber wir dann auch nochmal ins Gespräch kamen und uns austauschen konnten. Am nächsten Tag hatten wir am Vor- und Nachmittag in zwei Gruppen jeweils einen Workshop zum Thema Selbstwahrnehmung. In Gesprächen erarbeiteten wir uns dann, wie wir uns selbst etwas Gutes tun können. In einem Workshop zum Thema „Bewegung gegen den Stress" waren wir walken. Durch gute Gespräche und die Bewegung in der Natur waren dann schnell das schlechte Wetter und die Blicke Fremder egal. Am Mittag hatten wir dann Fango und Massage und konnten die Zeit für ein Schläfchen oder weitere nette Gespräche in der Therme nutzen. Wobei es unter Gleichen leichter fiel als sonst, die Hüllen auch im Gespräch fallen zu lassen. Nach dem Abendessen gab es noch einen künstlerischen Exkurs zum Thema „Mein inneres Licht", in welchem wir uns mit Farben und Gedanken austoben konnten.
Am Sonntag dann noch ein gemeinsames Frühstück, nach welchem sich schon einige verabschiedeten, viele aber noch blieben und den Tag in der Therme zum Entspannen nutzten.

Kunstworkshop mit Petra Schürmann

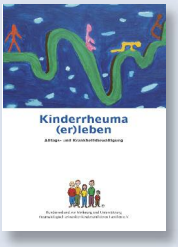
Zusammenfassend kann man sagen, dass es ein sehr schönes, emotionales Wochenende war, in welchem ich tolle und starke Frauen kennengelernt habe, die diese Erholung und Gespräche verdient und gebraucht haben. Selbst aus den Gesprächen, vor denen ich vorher etwas Angst hatte, konnte ich mitnehmen, dass man mit dem nötigen „Mind Set" und Unterstützung, egal welcher Art, fast alles bewältigen kann.
Und JA, wir gehen einen schweren Weg mit und für unsere Kinder – aber diesen müssen wir nicht allein gehen. Wir müssen auf uns achten, denn wir sind wertvoll und sollten eigene Bedürfnisse kommunizieren.
Diese drei Tage haben sich wie ein richtig schöner, erholsamer Urlaub in Holland am Meer angefühlt.

Vielen Dank an all die engagierten Menschen, die für und hinter diesem tollen Projekt stehen und dass wir dabei sein konnten.

Birte Brinkmann

Herzlichen Dank für die Unterstützung dieses Projektes durch den AOK Bundesverband.

AOK Die Gesundheitskasse. | BUNDESVERBAND



Buch **„Kinderrheuma (er)leben – Alltags- und Krankheitsbewältigung“**
Umfassende Informationen zum Krankheitsbild und zu psychosozialen Aspekten

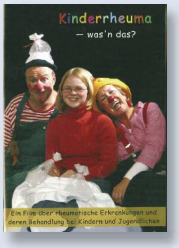
Buch **„Schmerz lass nach“**
Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen

Broschüre **„Wir sind für Sie da!“**
Informationen zu den Selbsthilfe-Regionalgruppen

Broschüre **„Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome“**
Darstellung, Ziele und Aufgaben des Verbandes, Aufklärung über Kinderrheuma

Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass‘ nach!“**
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe

Flyer für Lehrer*innen **„Schmerz lass‘ nach!“**
mit Infos über chronische Schmerzen am Bewegungsapparat und Anregungen für den Schulalltag

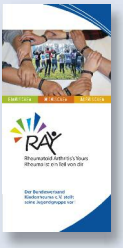


DVD **„Kinderrheuma – was‘n das?“**
kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns

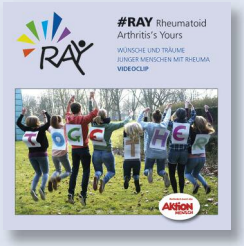
CD **„Traumwärts“**
kindgerechte Anleitung zur Entspannung und zu Traumreisen

Broschüre **„jubiLENKig“** Informationen zur Geschichte des Vereins, über aktuelle Projekte und Zukunftsvisionen

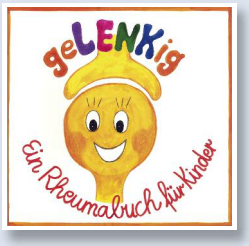
Vereinszeitschrift **„Familie geLENKig“**, zweimal pro Jahr erscheinende Zeitschrift mit Neuigkeiten aus der Vereinsarbeit



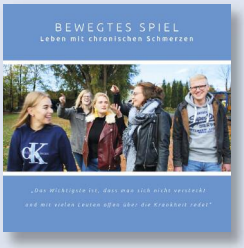
Flyer **„RAY“** die Jugendgruppe RAY stellt sich vor



DVD **„#RAY-Rheumatoid Arthritis's Yours“** Wünsche und Träume junger Menschen mit Rheuma



Kinderbuch **„geLENKig“** kindgerechte Information über Rheuma in deutscher und englischer Sprache



DVD **„Bewegtes Spiel“** ein Film über das Leben mit chronischen Schmerzen (Laufzeit ca. 25 Min.)

Booklet zum Film **„Bewegtes Spiel“** mit weiterführenden Infos über Krankheit und Behandlung sowie Tipps zum Einsatz des Films in der Schule

Schreibwerkstatt

Wir vom Familie geLENKig-Redaktionsteam haben ganz konkret die Kinder und Jugendlichen auf der Station für Kinder- und Jugendrheumatologie dazu befragt, wie es ihnen seit Beginn der Corona-Pandemie ergangen ist. Folgende Fragen haben wir gestellt:
Wie erlebst du die Corona-Zeit in Bezug auf deine Erkrankung?
Was ist schwieriger geworden?
Was ist vielleicht auch entspannter?
Was wünschst du dir?

Hier sind die Antworten zu lesen.

Die Zeit ohne Schule war schon schwer genug. Aber dann noch komische Schmerzen in den Füßen bei denen keiner so richtig wusste, warum es sie gibt, war zu viel. Da ich keinen Sport machen konnte und selten Lust auf Schulaufgaben hatte, waren die Tage sehr schwer zur eigenen Zufriedenheit rumzukriegen. Die vielen Arztbesuche bei ratlosen Ärzten machten mich unsicher und ich fühlte mich öfter schlapp und müde. Als dann die Schule wieder anfing, war mein Tag gerettet! Ich bin zwar immer nach der Schule müde, aber mir geht es schon besser. *Julika, 11 Jahre*

Seit zwei Jahren weiß ich, dass ich Rheuma habe. Im März 2020 war ich in der Rheumaklinik Sendenhorst, genau dann als Corona aktuell wurde. Viele Anwendungen, wie z.B. die Kältekammer waren nicht mehr möglich, was ziemlich schade war. In Bezug auf meine Krankheit ist es nicht schwieriger geworden, weil ich z.B. Krankengymnastik einfach mit Maske machen konnte. Vor allem die Zeit als ich zu Hause homeschooling gemacht habe, war sehr entspannt, aber Freunde in der Schule zu treffen ist auch sehr schön. Ich wünsche mir vor allem, dass es bald einen Impfstoff gibt und wir alle gesund bleiben. *Luise, 13 Jahre*

Ich hatte durch Corona bis jetzt noch keine größeren Probleme oder Einschränkungen. Bei meinem Arzt zu Hause hat weiter alles gut geklappt. Hier im Krankenhaus bin ich zum ersten Mal. Deswegen kenne ich es auch nur so. *Maja, 8 Jahre*

Zuerst kümmere ich mich um meine Erkrankung aber natürlich halte ich mich an die Regeln. Schwieriger geworden ist es, sich mit Freunden zu treffen. Corona war aber auch gut für den Klimawandel, weil viel weniger Leute Auto fahren. Ich wünsche mir, dass ich schnell wieder gesund werde und dass gegen Corona ein Impfstoff gefunden wird. *Leonie, 10 Jahre*

Mir geht es in der Corona-Zeit ganz normal, d.h. es gab keinen großen Unterschied zu vorher. Da ich auch in der Corona-Zeit keine Beschwerden hatte, hatte ich auch nicht mehr Probleme und keine Einschränkungen, an Aktivitäten teilzunehmen. *Anonym*

Für mich ist alles ziemlich gleich geblieben, aber da ich mehr zu Hause war und mich mehr bewegt habe, hatte ich auch mehr Schmerzen. Ich wünsche mir, dass ich durch mein Medikament MTX nicht gefährdet bin. *Franziska, 12 Jahre*

Ich muss im Sportunterricht manche Übungen nicht mitmachen, aber meistens sind sie dann auch sehr schwer. Ich wünsche mir eigentlich nur, dass die Corona Pandemie bald vorbeigeht und dass ich vielleicht bald nicht mehr die Krankheit Rheuma habe. *Enna, 10 Jahre*

RAY's erstes virtuelles Treffen – Ein Bild sagt mehr als 1000 Worte

Nachdem Treffen vorsorglich verschoben oder abgesagt worden waren, war es eine große Freude, dass das geplante RAY Treffen im Juni 2020 zwar nicht vor Ort in Freckenhorst, aber immerhin per Videokonferenz stattfinden konnte.

Diese für uns noch recht neue und moderne Form des Treffens wurde dann auch gemeinschaftlich auf dem virtuellen Whiteboard ausgewertet.
Die Rückmeldungen sind in dem nachfolgenden Bild zu sehen:

Wie wird man eigentlich…

LOGOPÄDIN

Welche Ausbildung machst Du zur Zeit?
Ich befinde mich seit September 2019 in der Ausbildung zur staatlich anerkannten Logopädin an einer privaten Schule.

Wie war Dein bisheriger (schulischer oder beruflicher) „Werdegang"?
Sehr kompliziert mit vielen Umwegen…
Nach meinem Realschulabschluss wurde mir im St. Josef-Stift Sendenhorst die Diagnose „Juvenile Idiopathische Polyarthritis" gestellt. Eine Diagnose, die ich eigentlich hätte schon früher bekommen müssen, denn die Erkrankung war zu dem Zeitpunkt schon massiv mit Deformierungen fortgeschritten.
Zu diesem Zeitpunkt war ich auf einer einjährigen Pflegeschule mit dem Schwerpunkt Pflegeassistenz, um einen Einblick und Vorkenntnisse in meinen Traumberuf als Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin gewinnen zu können.
Nach dem einen Jahr war für mich, für meine Eltern und für die Ärzte klar, dass eine Ausbildung in diesem Bereich für mich nicht in Frage kommen wird.
Für mich war es schwer einen anderen Weg einzuschlagen, einen Weg, den ich im Nachhinein echt bereue. Ich ging nach einem erfolgreichen Abschluss mit sehr vielen Fehltagen aufgrund des Rheumas auf eine Handelsschule mit dem Schwerpunkt Industriekauffrau.
Allerdings waren und sind meine Stärken in Mathe überhaupt nicht gut und ich hatte auch keinen Bezug zu den ganzen fachtheoretischen, wirtschaftlichen Themen. Dementsprechend sahen meine Abschlussnoten auch aus.

Ich entschloss mich nach dem Jahr für eine Ausbildung als Erzieherin an einer privaten Schule.
Mit Menschen, vor allem Kindern konnte ich schon immer gut umgehen, hatte langjährige Erfahrungen durch Babysitten und immer ein Herz für Kinder.
Ich startete in die Ausbildung, hatte eine WG und alles verlief gut…
Bis dann das Rheuma zurückkam, mir es psychisch nicht gut ging, ein Handgelenk schnellstmöglich operativ im St. Josef-Stift vollversteift werden musste und ich zum Ende des ersten Jahres einige Fehlzeiten aufwies.
Der Fachschulleiter, meine Eltern und ich entschieden uns dafür, dass ich das erste Jahr wiederholen sollte.
Gesagt, getan und mit voller Hoffnung fing ich das Jahr wieder von vorne an.
Nach kurzer Zeit musste dann auch das andere Handgelenk operativ vollversteift werden.
Doch dann kam alles wieder ganz anders als erwartet und alles drehte sich um 360°C.
Eine Zeit voller krankheitsbedingter Herausforderungen und monatelangen, verschiedens-

ten Krankenhausaufenthalten und Reha lag vor mir, die so keiner erahnen konnte.
Ab da an war für mich erst mal eine berufliche Pause angesagt – und dann nach langer Zeit ging es endlich los…die Ausbildung zur Logopädin.

Welchen Schulabschluss braucht man für Deine Ausbildung?
Bevorzugt wird die Hochschulreife, dennoch braucht man mindestens einen Realschulabschluss (Sekundarstufe I), um sich zur Ausbildung als Logopädin bewerben zu können.
Allerdings spielen nicht nur der Schulabschluss, sondern auch die Voraussetzungen (siehe nachfolgende Fragen) eine entscheidende Rolle als Auswahlkriterium.

Wie lange dauert die Ausbildung?
Die Ausbildung zur Logopädin dauert 3 Jahre.

Wo kann man diese Ausbildung machen?
Meistens wird die Ausbildung zur Logopädin vermehrt an privaten Schulen mit privaten Trägern angeboten. Hier musste man bis zum Sommer 2019 noch hohes Schulgeld zahlen. Dieses wurde allerdings seit September 2019 abgeschafft. Aber es gibt auch staatliche Logopädie-Schulen, die bis letztes Jahr noch deutlich weniger gekostet haben.
Jedoch gibt es recht wenig Logopädie-Schulen in Niedersachsen, dort, wo ich herkomme.

Welche Voraussetzungen (Fähigkeiten, Interessen, Schulnoten etc.) braucht man für diesen Beruf?
Auf jeden Fall sind die Freude und der Umgang mit verschiedenen Menschen in jeglichen Altersgruppen Voraussetzung für den besonderen Beruf. Außerdem sollte man Geduld, Einfühlungsvermögen, pädagogisches Interesse und Interesse an der Anatomie des Menschen mitbringen.
Vor allem aber sind ein gutes mündliches und schriftsprachliches Ausdrucksvermögen, Musikalität, ein gutes Hörvermögen und eine belastbare Stimme und korrekte Artikulation von wichtiger Bedeutung.

Warum hast Du Dir diesen Beruf ausgesucht?
Für mich war von Anfang an nach dem Realschulabschluss klar, dass ich unbedingt mit Menschen arbeiten will. Im Vordergrund stand für mich immer die Medizin und Therapie. Ich will mit meiner Arbeit etwas erreichen, Menschen auf ihrem Wege begleiten, unterstützen und evtl. ja sogar vielleicht heilen – wobei das ja meist die Aufgabe der Ärzte ist.

Gab es für Dich Alternativen? Z. B. anderer Berufe falls es mit der Ausbildungsstelle nicht klappt?
Ja, ich hatte mich auf ein FSJ (Freiwilliges Soziales Jahr) beworben, falls ich an der Logopädie-Schule nicht angenommen worden wäre.
Durch meine Rheuma-Erkrankung fielen all die Berufe ins Wasser, die für mich ein Traum gewesen wären. Doch Büro-Jobs waren und sind für mich überhaupt keine Option gewesen, alleine schon aus dem Grund, nur vor dem Schreibtisch zu sitzen und keine Menschen zu begleiten, zu unterstützen usw.

Wie bist Du mit Deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?
In meinem umfangreichen Bewerbungsschreiben, welches ein HNO-ärztliches Gutachten, ein ärztliches Gesundheitszeugnis, aus dem die Berufseignung hervorgeht, und vieles mehr beinhalten musste, habe ich in einem extra Schreiben die Begründung, warum ich Logopäde werden will, angegeben. Schlussendlich auch, warum ich eine große Lücke in meinem Lebenslauf habe und von meinen Erkrankungen/Schicksalsschlägen erzählt.

Wie sieht Dein Arbeitsalltag/Tagesablauf aus?
Bei uns beginnt die Schule um 8.30 Uhr mit dem Unterricht. Meistens haben wir mind.

zwei Stunden, max. drei Stunden ein Fach wie z. B. Anatomie/Pathologie, Phonetik, Kindersprache, Pädagogik, Stimme, Linguistik etc.
Einige Fächer wie Linguistik und Pädagogik sind sehr theoretisch. In Stimme erarbeiten wir z. B. Entspannungs- und Lockerungsübungen, wie die progressive Muskelentspannung, die den Tonus (Körperspannung/Spannungszustand) in das Gleichgewicht bringen sollen.
In dem Fach Kindersprache lernen wir verschiedene Redeflussstörungen wie das Lispeln oder Stottern und verschiedene Therapiemöglichkeiten mit interessanten Mund-, Lippen- und Zungenübungen kennen.
Zwischen den Fächern gibt es immer eine Frühstücks- und Mittagspause. Meistens ist der Unterricht dann um 15 Uhr, 16 Uhr, aber spätestens um 17.15 Uhr beendet.
Ein ganz schön langer Tag!

Was magst Du besonders an dem Beruf und was magst Du vielleicht nicht?
Ein paar Fächer, wie z. B. Linguistik, die sich mit der Sprachwissenschaft auseinandersetzt, (auf gut Deutsch: das Fach Deutsch, nur komplizierter und intensiver,) sind für mich persönlich ziemlich schwer. Auch das Fach Pädagogik ist sehr theorielastig und auch hier recht schwer.
Aber da hat jeder angehende Logopäde individuell seine bevorzugten Fächer und ein Dozent ist in dem Repräsentieren von den Lerninhalten auch immer ganz unterschiedlich.
An dem Beruf der Logopädin reizt mich vor allem der Umgang mit den verschiedensten Patienten in jeglichen Altersgruppen mit unterschiedlichen Erkrankungsbildern. Am allermeisten interessiert und fasziniert mich bis jetzt das Logopädie-Fach Aphasie aufgrund der medizinischen, neurologischen Thematiken und das Fach Anatomie/Pathologie.
Auch das kreative Denken und Umsetzen von z. B. Spielen für die Mundmotorik etc. in dem Fach Kindersprache bereiten mir große Freude.

Wo kannst Du später nach der Ausbildung arbeiten?
Nach dem Abschluss der 3-jährigen Ausbildung zur Logopädin kann ich in Krankenhäusern (Kliniken), Logopädie-Praxen, Rehabilitationszentren, Sprachheilkindergärten, Förderschulen, Heimen (z. B. Kinder, Senioren, Menschen mit Behinderungen) und auch in Zentren für Logopädie, Stimm- und Sprachstörungen tätig sein.
Wenn ich mag, kann ich direkt nach dem Abschluss an einer Universität Logopädie studieren und nebenbei als Logopädin in einer Praxis beschäftigt sein. Das Studium dauert drei Semester und danach hat man den Bachelor. Natürlich kann man sich danach noch entscheiden den Master zu absolvieren.

Gibt es noch was, was Du den Lesern mitteilen möchtest?
Wenn Du Interesse an Sprache hast, den Umgang mit Menschen nicht scheust, Anatomie Dich interessiert und Du gerne Menschen (Patienten) helfen, unterstützen und begleiten magst, lohnt sich ein Einblick in diesen schönen, vielseitigen und medizinisch-therapeutischen Beruf.
Eines würde ich Dir noch gerne mit auf den Weg geben:
Egal, in welcher Situation Du Dich gerade befindest, ob Du Schüler, Student, Azubi oder auf der Suche nach einem Beruf bist, lass Dich von anderen Menschen nicht stressen, was Deinen Berufswunsch oder Deinen Beruf angeht. Schau nicht darauf zurück was andere schon erreicht haben oder was Du in Deinem Alter schon erreicht hättest oder nicht erreicht hast. Es ist Dein Leben und Dein Weg.
Ein Weg, der vielleicht nicht geradeaus direkt ans Meer führt, sondern vorher über viele Dünen geht, mal Pause macht und verschnauft oder vielleicht sogar umdreht und zurückgeht.
Dein Leben ist Dein Leben – individuell, nicht maßgeschneidert, nicht perfekt, aber wunderschön und einzigartig! *Hannah T.-W.*

„Mal eben schnell entschleunigen“ – Die junge Selbsthilfegruppe RAY auf Wanderung mit Lamas und Alpakas

RAY-Aktiv-Wochenende

Der 18. September 2020 – das lange Warten und Bangen um eine Absage der Veranstaltung hatte ein Ende. Alle Teilnehmer des diesjährigen RAY-Aktiv-Wochenendes reisten mit viel Vorfreude auf das Wiedersehen mit alten Bekannten und Freunden und guter Laune im Gepäck an. Nachdem alle eingetrudelt waren, ihren Zimmernachbarn gefunden und das Zimmer für dieses Wochenende bezogen hatten, hieß es erstmal Abendessen. Darauf freuten sich schon alle und waren gespannt, was das Jugendgästehaus Aasee dieses Mal gezaubert hatte.
Nachdem wir alle gestärkt waren, uns kurz ausgetauscht hatten und auf den aktuellen Stand brachten, starteten wir eine kleine Kennenlernrunde, um uns als Gruppe zu finden. Um einen Überblick über das Wochenendprogramm zu bekommen, stellte Jutta Weber uns die geplanten Aktivitäten vor und leitete direkt zum „Abendprogramm“ weiter, worauf wir alle gespannt warteten. Denn uns stand eine Art Krimidinner, unter dem Titel „Bist du es?!“ bevor. Ich persönlich habe bis zu diesem Zeitpunkt keinerlei Erfahrungen in dem Bereich gehabt und war deshalb umso neugieriger auf das Hineinschlüpfen in andere Rollen. Und ich muss sagen, es hat sich definitiv gelohnt, dies einmal auszuprobieren. Anfangs brauchten alle ein wenig, um sich in die Rollen einzufinden, doch nach einer halben Stunde tauten alle auf und es begann eine rege Diskussion, die allen Spaß bereitete.
Der absolute Höhepunkt, da kann ich sicherlich für alle Teilnehmer/innen sprechen, war die Alpakawanderung, die am Samstagmorgen anstand. Bereits beim Frühstück waren die Alpakas DAS Gesprächsthema. Als wir auf dem Hof von Familie Tieskötter in Telgte ankamen, wurden wir sehr nett begrüßt und erhielten eine kleine Einführung über den Umgang mit den Tieren. Danach ging es endlich

Ulrike Tieskötter und ihre Lamas und Alpakas

los …Wir führten jeweils in Zweiergruppen die Tiere und bekamen zwischendurch die Möglichkeit, die Alpakas vorsichtig zu streicheln und Fotos mit ihnen zu machen. Erstaunlicherweise hatten die Wanderung und die Anwesenheit der Alpakas einen angenehmen und beruhigenden Effekt auf uns, sodass wir alle ein wenig Erholung verspürten. Nachdem wir wieder auf dem Hof angekommen waren, erzählte uns Ulrike Tieskötter noch etwas zu der Haltung und den Besonderheiten der Alpakas, was uns sehr mitriss. Letztendlich verblieben wir länger als gedacht auf dem Hof, wodurch wir die Chance erhielten, diesen noch etwas zu erkunden und die anderen Tiere der Familie zu beobachten und zu streicheln. Danach ging es auch schon wieder nach Münster, da in Kürze der Programmpunkt „Yoga inspiriert" startete. Dieser fand in zwei kleineren Gruppen statt, sodass wir ungefähr mit sechs Teilnehmern/innen und der Yogalehrerin, Claudia Müller, die Einführungsstunde durchführen konnten. Frau Müller hatte sich bereits im Vorhinein ein wenig Gedanken gemacht, welche Yoga-Übungen gerade für uns angenehm und machbar waren, damit wir ein positives Erlebnis in Erinnerung behalten konnten. Uns hat die Stunde sehr gut gefallen und inspirierte den ein oder anderen, Yoga in seinen/ihren Alltag zu integrieren. Zurück im Jugendgästehaus aßen wir gemeinsam zu Abend und fingen schon mal mit einem Brainstorming bezüglich der Abendgestaltung an. Da aufgrund der Corona-Pandemie das Jubiläumsfest des Bundesverbands ausfallen musste, drehten wir ein kleines Video von unserer RAY-Gruppe, um zum 30jährigen Jubiläum zu gratulieren. Da wir uns was Schönes überlegt hatten, brauchten wir ein paar Anläufe, um unseren Plan umzusetzen… aber das werdet ihr ja später selbst sehen können. Anschließend waren wir uns einig, dass wir den Abend mit ein paar Gesellschaftsspielen ausklingen lassen wollten. Gesagt, getan …

Da war er schon, der Sonntag und somit der letzte Tag des RAY-Aktiv-Wochenendes. Frisch gestärkt nach dem Frühstück versammelten wir uns im Gruppenraum, um das weitere Vorgehen und die Planung von Aktivitäten für RAY zu besprechen. Unter dem Titel „Endspurt – gemeinsam mit dem RAY Tandem ins Ziel" und der Moderation von Jutta diskutierten wir wichtige Themen, die in der Zukunft aufgegriffen oder verändert werden müssen, damit weitere Projekte der Jugendgruppe zustande kommen können. Außerdem reflektierten wir unser gemeinsames Wochenende und kamen zu dem Schluss, dass es uns alle wieder einmal sehr bereichert hat, wir uns bereits auf das kommende Aktiv-Wochenende und das Wiedersehen freuen. *Laura*

Gemeinsame Planung von zukünftigen RAY Aktionen

RAY Frühstück in Quakenbrück

Am 17.10.2020 fand das RAY Frühstück in Quakenbrück statt. Vor einigen Jahren hatte ich bereits zum Frühstück in meine damalige WG in Osnabrück eingeladen, bei dem aus Mangel an Stühlen einige RAY'ler provisorisch auf dem Bett Platz nehmen mussten. Dieses Mal, im neuen Zuhause, war ich vorbereitet. Es ist ausreichend Platz vorhanden, ich hatte bereits überlegt, welche Stühle man zusätzlich organisieren könnte, und am Freitagnachmittag Zeit für einen Frühstücks-Großeinkauf eingeplant. Diese Gedanken stellten sich dann als unnötig heraus, denn tatsächlich fand das Frühstück zu zweit statt. Angemeldet war die liebe Hannah, die ich bereits kenne und die auch bei meinem ersten Frühstück zu Gast war. Meine Vorfreude wurde durch die geringe Teilnehmerzahl auf jeden Fall nicht geschmälert. Da mit uns beiden eine (angehende) Logopädin und eine Ergotherapeutin aufeinandertrafen, gab es auf jeden Fall mehr als genügend Gesprächsthemen. Im Endeffekt haben wir mehr über die Berufe und das Therapieren anderer geredet als über unsere eigenen Therapien. Die Zeit ist so schnell verflogen, dass wir vom Ende quasi überrascht wurden. Für uns beide steht fest, dass wir das Treffen auf jeden Fall wiederholen werden. Und das ist das Schöne an dieser angenehmen Art der „Selbsthilfe", denn es ist bei RAY doch meistens wie ein Treffen mit Freunden, bei dem man über alles reden und die Zeit und die Sorgen auch mal vergessen kann.

Sarah K.

Die nächsten RAY Termine:

Februar/März 2021
(genauer Termin wird noch bekannt gegeben)
RAY Treffen in Sendenhorst

18.06.2021
RAY Treffen beim Fortbildungswochenende in Freckenhorst

24.09. - 26.09.2021
RAY-Aktiv-Wochenende in der Jugendbildungsstätte LidiceHaus in Bremen. Das genaue Programm befindet sich zurzeit noch in der Planungsphase. Nähere Informationen gibt es ab Frühling 2021

20.11.2021
RAY Treffen in Sendenhorst

Hast Du Interesse an einem der genannten Termine teilzunehmen oder Ideen für weitere Veranstaltungen/Aktivitäten? Du magst Gastgeber*in eines RAY Frühstücks oder RAY BBQ's sein?
Dann melde Dich bei RAY unter ray@kinderrheuma.com oder im Familienbüro unter 02526 300-1175. Wir freuen uns auf Deine Teilnahme und Deine Ideen!

RAY
Rheumatoid Arthritis's Yours

Treffpunkte „Kinderrheuma“

Familien mit einem rheumakranken Kind finden sich bei unseren Treffpunkten wohnortnah zusammen. Hier wird Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag vermittelt und das Gefühl, mit der Krankheit zu Hause nicht allein dazustehen. Machen Sie doch einfach mit!

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage

www.kinderrheuma.com

Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen		
Rheinisch-Bergischer Kreis	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Telefon: 02202 2931669 rheinisch-bergisch@ kinderrheuma.com	
Rhein-Erft-Kreis	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Telefon: 02273 1260 rhein-erft@ kinderrheuma.com	
Köln	Iris und Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Telefon: 02233 63103 koeln@kinderrheuma.com	
Südliches Münsterland	Kristina Alex 48249 Dülmen Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued @kinderrheuma.com	
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Telefon: 05454 7759 steinfurt@ kinderrheuma.com	
Märkischer Kreis	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@ kinderrheuma.com	
Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen	Britta Böckmann 45701 Herten Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@ kinderrheuma.com	
Kreis Lippe	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Telefon: 05235 6400 lippe@kinderrheuma.com	
Hochsauerlandkreis	Beate und Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Telefon: 02972 921757 hochsauerland@ kinderrheuma.com	
Kreis Soest	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Telefon: 02945 201001 soest@kinderrheuma.com	
Kreis Düren Treffpunkt Schmerzverstärkungssyndrom	Tina Bongartz 52379 Langerwehe Telefon: 02423 6135 dueren@ kinderrheuma.com	
Kreis Kleve/ Krefeld	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@ kinderrheuma.com	

Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?
Dann gründen Sie doch einen!

Informationen und viel Unterstützung dabei gibt es im Familienbüro.
Kontakt:
Telefon: 02526-3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Treffpunkt in Baden-Württemberg		
Nordbaden	Sandra und Norbert Hinckers 69469 Weinheim Telefon: 0177 6999413 nordbaden@ kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Hessen		
Kassel	Sabina Klein 34233 Fuldatal Telefon: 0561 819247 kassel@kinderrheuma.com	
Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Arolsen/Bad Wildungen)	Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Telefon: 0160 92379087 nordhessen@ kinderrheuma.com	
Osthessen (Vogelsbergkreis, Hersfeld-Rotenburg, Fulda)	Romina Schmidt 36110 Schlitz Telefon: 06653 919655 osthessen@ kinderrheuma.com	

Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern		
Schwerin	Antonia Stefer 19059 Schwerin Telefon: 0152 55345600 schwerin@ kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Niedersachsen		
Landkreis Osnabrück	Heike und Martin Wermeier 49504 Lotte Telefon: 05404 3863 osnabrueck@ kinderrheuma.com	
Landkreis Wolfsburg/ Helmstedt	Christina Germer 38446 Wolfsburg Telefon: 05363 8102092 wolfsburg@ kinderrheuma.com	
Göttingen	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Telefon: 0551 373218 goettingen@ kinderrheuma.com	
Oldenburg/ Bremen	Astrid und Karsten Schüder 27798 Hude Telefon: 04408 7825 Mobil: 0162 8536402 oldenburg-bremen@ kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Sachsen		
Vogtlandkreis	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Telefon: 0176 22296344 vogtlandkreis@ kinderrheuma.com	
Bautzen/ Görlitz	Manja Gruenther 02694 Malschwitz Telefon: 035932 39400 bautzen-goerlitz@ kinderrheuma.com	

Der Göttinger Treffpunkt war unterwegs

Am Sonntag (09.08.2020) trafen sich fünf Familien des Göttinger Treffpunkts bei Sonnenschein in Worbis (Leinefelde). Das letzte Treffen war nun coronabedingt schon sehr lange her. Wir freuten uns daher ganz besonders, dass wir uns nun endlich einmal wiedersehen und austauschen würden.
Unter Einhaltung der Hygiene- und Abstandsregeln trafen wir uns zu Beginn des Tages am 6,75 Hektar großen Alternativen Bärenpark Worbis, um gemeinsam schöne und fröhliche Stunden miteinander verbringen zu können.
Der Alternative Bärenpark entstand 1996 durch die Initiative „Aktion Bärenhilfswerk" und versteht sich als Tier-, Natur- und Artenschutzprojekt.
Gemeinsam erkundeten wir das große Gelände und konnten uns auf einem Bärenlehrpfad über die Lebensweise, aber auch über die weltweite schlechte Bärenhaltung informieren.
Wir beobachteten in dieser im Eichsfeld liegenden Freianlage ganz gespannt die Bären, Wölfe, Ziegen, Waschbären, Vögel und Meerschweinchen in den verschiedenen Gehegen.
So entstanden viele berührende und wundervolle Gespräche zwischen den Kleinen und Großen.
Ein kleiner Spielplatz lud auch die ganz kleinen Kinder zum Spielen ein.
Die Zeit verging wie im Flug. Alle Familien waren guter Dinge und freuten sich nun auf die sich anschließende Weiterfahrt nach Thüringen. Unsere liebe Familie Wasser lud uns alle zu sich nach Hause zum Grillen ein. Sie verwöhnten uns an diesem Nachmittag mit le-

ckerem Essen, Getränken und einer Vielzahl von Spielmöglichkeiten für die Kinder.
Vielen lieben Dank für den wunderschönen Tag, für die kulinarischen Köstlichkeiten und die Herzlichkeit, ihr Lieben!
Ich freue mich schon jetzt auf unser nächstes Treffen! Bleibt gesund!
Eure Mirja

Der Osterhase trotzt dem Lockdown

Ein Anruf von Herrn Sobotta aus Ascheberg bei uns im Familienbüro brachte die so benötigte Abwechslung auf den Patientenzimmern. Rund um Ostern konnten sich die Kinder und Jugendlichen ja nur sehr eingeschränkt im Haus bewegen.
Mariana und Adrienn Sobotta, Mitarbeiterinnen der Butlers Filiale in Münster, hatten sich die kleinen und großen Patienten und Patientinnen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst als Empfänger ihrer verschiedensten Osterartikel ausgesucht.
Auch das Team der Kinderkrankenpfleger und Kinderkrankenpflegerinnen wurde großzügig bedacht und der Dienst am Menschen wurde ihnen auf diese Weise buchstäblich „versüßt".

Jutta Weber

Abschied von Schwester Birgit

Jahrzehntelang hat Birgitta Klaes, besser bekannt als Schwester Birgit, die kleinen und großen Patienten der Polarstation und deren Eltern bei ihrem Weg durch den Diagnose- und Therapiedschungel wunderbar begleitet.

Ende Juli 2020 trat sie nun ihren wohlverdienten Ruhestand an. Den Verein hat sie als Beiratsmitglied über viele Jahre hinweg unterstützt. In liebvoller Erinnerung werden uns immer die schauspielerischen Beiträge von ihr und ihrem Team der C0 bei den Vereinsfesten bleiben.
Corona hat es erschwert, aber nicht unmöglich gemacht, dass Vertreterinnen des Vorstandes und des Familienbüros sich persönlich bei Schwester Birgit bedanken konnten.

Herzlichen Dank für die gute Zusammenarbeit und alles Liebe für die Zeit als Rentnerin.

Jutta Weber

Neue Gesichter auf der Station

Hallo, mein Name ist Christiane Buhne und ich bin die neue Stationsleitung der Polarstation.
Ich bin 47 Jahre alt und wohne in Sendenhorst-Albersloh.
Aus Interesse an dem St. Josef-Stift und als gebürtige Sendenhorsterin habe ich eine Bewerbung an das Haus geschrieben und bin nun seit April 2020 im St. Josef-Stift tätig.
Die ersten Monate durfte ich mit Schwester Birgit gemeinsam arbeiten, um eine gute Übergabe der Station zu ermöglichen.
Nach langjährigem Arbeiten auf einer Kinderintensivstation hat es mich gereizt, nun Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen zu helfen und deren Entwicklung langfristiger zu begleiten und zu erleben.
Da ich zu Beginn der Pandemie-Zeit gestartet bin, habe ich schon viele schöne Erzählungen von verschiedenen Aktivitäten, die sonst immer gemacht werden, gehört und bin neugierig, selbst etwas mitzuerleben.
Was mir bis jetzt schon besonders gut gefällt, ist das Arbeiten mit unterschiedlichen Altersgruppen und die enge Zusammenarbeit mit deren Eltern, außerdem das abwechslungsreiche Therapieangebot mit vielen verschiedenen Teams aus unterschiedlichen Berufsgruppen.
Nach der Arbeit entspanne ich gerne beim Fahrradfahren, der Gartenarbeit oder beim Reisen.
Gerne bringe ich z. B. durch die Mitarbeit im Beirat mich in die Vereinsarbeit mit ein und freue mich darauf, Euch und Sie alle nach und nach kennen zu lernen.

Herzliche Grüße

Eure/Ihre Christiane Buhne

Wie heißt Du?
Alina Borgmann

Wie alt bist Du?
18 Jahre

Wo wohnst Du?
Sendenhorst

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?
Seit Anfang August 2020

Was genau machst Du im St. Josef-Stift?
Auf der Kinderstation (C0) als FSJlerin das Spielzimmerteam unterstützen

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?
Ich habe nach FSJ-Plätzen in der Nähe geschaut und da war das St. Josef-Stift eine sehr gute Möglichkeit. Ich wollte außerdem gerne etwas mit Kindern machen und so kam ich auf die C0.

Was hat Dich gerade an dieser Stelle gereizt?
Das Arbeiten mit den Kindern und hierbei noch die Besonderheiten einer Kinderstation in einem Krankenhaus.

Was gefällt Dir besonders gut?
Dass es hier u. a. durch die ständig wechselnden Kinder sehr abwechslungsreich ist

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?
Ich spiele gerne Volleyball, mag Sport & Freunde treffen.

Vielen Dank, Alina.

Wie heißt Du?
Maja

Wie alt bist Du?
19 Jahre

Wo wohnst Du?
Sendenhorst

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?
Seit August 2020

Was genau machst Du im St. Josef-Stift?
Betreuerin/Erzieherin auf der Rheuma-Station für Kinder

Was hat Dich gerade an dieser Stelle gereizt?
Die tägliche Arbeit mit Kindern und deren unterschiedlichen Charakteren. Die Übernahme einer großen Verantwortung in Bezug auf die Betreuung verschiedener Kinder.

Was gefällt Dir besonders gut?
Die Möglichkeit Verantwortung übernehmen zu dürfen in meinen täglichen Aufgaben. Der schnelle Vertrauensaufbau, die Offenheit der Kinder mir gegenüber.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier schon hattest?
Die Begleitung eines Kindes während der Punktion.

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?
Durch Klavier spielen, Musik hören, mit meinem Hund spazieren gehen oder Freunde treffen.

Vielen Dank, Maja.

Vom Ende einer Ära

Ende August wurde Frau Harren, langjährige Leitung der Bücherei im St. Josef-Stift in Sendenhorst, in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet.

Da die Patienten verstärkt ihre E-Books von Zuhause mit in die Klinik bringen, wurde die Bücherei nun leider aufgelöst. Viele schöne „Schätze" konnten in den Regalen gefunden werden. Frau Harren hat die Bücher gegen eine Spende zu Gunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. an begeisterte Leser*innen abgegeben.

Wir danken Frau Harren für die gute Zusammenarbeit, diese wunderbare Spendenaktion und wünschen ihr von Herzen, dass sie mit jedem neuen Tag eine bereichernde, spannende und vielseitige Seite in ihrem persönlichen Buch des Lebens aufschlagen wird!

Jutta Weber

Sprechstunde Spezial

Seit einigen Ausgaben der Familie geLENKig existiert die Rubrik Sprechstunde, in der es um besondere Themen rund um das Kinderrheuma, chronische Schmerzen und ihre jeweilige Behandlung geht. In der aktuellen „Sprechstunde Spezial" stellt Arnold Illhardt den neuen Chefarzt PD Dr. Daniel Windschall und sein künftiges Behandlungskonzept vor.

PD Dr. Daniel Windschall, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst

Arnold Illhardt (AI) Es gibt die „Sprechstunde", die „Sprechstunde Spezial" und vor einigen Monaten fand die erste „Online-Sprechstunde" statt. Da saß ich zusammen mit Ihnen – lieber Dr. Windschall – vor der Kamera in Ihrem Arztzimmer, um mit Ihnen im Rahmen unseres ersten digitalen Freckenhorst-Familienwochenendes des Bundesverbands Kinderrheuma e.V. über vorher gesammelte Fragen der Eltern zu sprechen. Da sich damals nur eine begrenzte Zahl an Zuhörern und Zuschauern zuschalten konnte, werde ich in diesem „Oldschool-Zeitungs-Interview" einige der Fragen noch einmal wiederholen. Und diese Gelegenheit möchte ich natürlich nutzen, um Sie gebührend unseren Lesern vorzustellen. Dazu meine erste Frage: Wie fühlen sich die ersten elf Monate als neuer Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst an?

Dr. Daniel Windschall (DW) Ich kann kaum glauben, dass es schon 11 Monate sind. Die täglichen Eindrücke und spannenden Erlebnisse in und auch außerhalb der Klinik lassen die Zeit nur so verrasen. Aber es fühlt sich alles sehr gut an. Die ersten 11 Monate haben meine Entscheidung, nach Sendenhorst zu kommen, mehr als bestätigt. Es herrscht hier im gesamten Haus ein toller Teamgeist und das spürt man im täglichen Umgang mit allen Mitarbeitern. Auch von den Patienten bekommen wir hier sehr viel Zuspruch für die freundliche Atmosphäre des Hauses. Ein wertschätzender und kollegialer Umgang unter den Mitarbeitern wirkt sich auch sehr positiv auf die Behandlung der Patienten aus.

(AI) Klären wir doch mal zu Beginn das erste große Geheimnis. (Übrigens eine Frage einer Jugendlichen). Was bedeutet das PD vor Ihrem Doktortitel? Ich würde ja vorschlagen „prima Doc"!

(DW) PD bedeutet Privatdozent. Privatdozent ist die Bezeichnung für einen habilitierten Wissenschaftler mit Lehrberechtigung. Einfacher erklärt bedeutet Privatdozent, dass man als Mediziner wissenschaftlich gearbeitet hat und an einer Universität als Lehrer Unterricht für Studenten geben darf. So unterrichte ich zum Beispiel im Fach Kinderheilkunde an der Universität Halle-Wittenberg.

(AI) Neulich fragte mich ein junger Patient, wie man einen neuen Chefarzt findet. Zeitungsannonce? Das Prinzip: Ich kenne da jemanden, der käme dafür infrage? Ich erklärte dem Jungen, dass dies ein recht langwieriger und wohlüberlegter Prozess für eine Klinik ist. Was haben Sie damals gedacht, als Sie von der Möglichkeit hörten, die Chefarztstelle in Sendenhorst zu übernehmen?

(DW) Ich kenne Sendenhorst und das St. Josef-Stift seit dem Jahr 2011. Damals war ich hier als Tutor zu einem Ultraschallkurs von meinem Vorgänger Gerd Ganser eingeladen worden. Die freundliche Atmosphäre der Klinik, die fantastischen Behandlungsmöglichkeiten für Kinder mit Rheuma und der tolle Teamgeist hatten mich schon damals begeistert. Als sich die Möglichkeit für die Übernahme der Stelle meines Vorgängers abzeichnete, ahnte ich schon, dass es hier keinen anderen Weg als den nach Sendenhorst geben würde.

(AI) Da ich selbst viele Kontakte zu anderen Kliniken habe, bekomme ich mit, dass Sendenhorst einen sehr guten Ruf in der deutschen Kinderrheumaszene hat. Was haben Sie mit Sendenhorst verbunden, bevor es zu der Chefarztfrage kam?

(DW) Sendenhorst ist und war in der kinderrheumatologischen Szene immer ein großer und bedeutender Name. Als eines der größten kinderrheumatologischen Zentren in Deutschland hat Sendenhorst unter der Leitung von Gerd Ganser über viele Jahre entscheidend an der Therapie und bundesweiten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma mitgewirkt. Viele diagnostische und therapeutische Standards sind in Sendenhorst unter Mitarbeit des gesamten Kinderrheuma-Teams entstanden und entwickelt worden.

(AI) Können Sie für unsere Leser mal kurz skizzieren, in welchen Kliniken Sie vorher Erfahrungen in diesem doch sehr speziellen Bereich der kinder- und jugendrheumatologischen Erkrankungen sammeln konnten?

(DW) Meine ersten kinderrheumatologischen Erfahrungen sammelte ich als Assistenzarzt in der Rheumakinderklinik Garmisch-Partenkirchen. Diese Tätigkeit hat sich dann entscheidend auf meine weitere ärztliche Laufbahn ausgewirkt. Ich wurde nach meiner Tätigkeit in Garmisch Oberarzt in der Kinderklinik Bamberg und leitete hier die Kinderrheumaambulanz. Später als Chefarzt der Kinderklinik Weißenfels bei Leipzig habe ich eine neue Kinderrheumatologie aufgebaut und die Kinder-Reha-Klinik in Bad Kösen kinderrheumatologisch mitbetreut. Auch den Großteil meiner wissenschaftlichen Arbeit für die Habilitation an der Universität Halle habe ich im Fachgebiet Kinderrheumatologie absolviert.

(AI) Gehen wir einmal ganz weit in Ihrer Vita zurück: Was hat damals Ausschlag gegeben, Medizin zu studieren? Und gab es bei Ihnen früher auch einen Plan B?

(**DW)** Medizin stand tatsächlich schon sehr früh während meiner Jugendzeit auf meiner Berufswunschliste. Alternativen wären „Pilot" oder „Regisseur" gewesen. Ausschlaggebend war dann mein Zivildienst in einer Anästhesieabteilung in Nürnberg. Ich finde Medizin und insbesondere Kinderrheumatologie immer noch faszinierend. Kein Arbeitstag gleicht dem anderen und man lernt täglich tapfere kleine und große Patienten kennen.

(AI) Natürlich interessiert es unsere Leser, was der neue Chefarzt so macht, wenn er abends seinen Arztkittel an den Haken hängt. Dass Sie ein Familienmensch sind, ist bereits in ersten Vorstellungen durchgesickert. Eine Patientin hat Sie kürzlich als Tennisspieler verortet, was vermutlich an den weißen Turnschuhen liegt, die Sie immer tragen. Doch wie sieht Ihre Freizeit wirklich aus?

(DW) Bei den Turnschuhen, die ich ganz gerne bei der Arbeit trage, lasse ich mich von meinen Kindern beraten. Aber tatsächlich verbringe ich meine Freizeit sehr gerne mit meiner Familie und manchmal auch auf dem Tennisplatz. Hier in Münster jogge ich auch sehr gerne um den Aasee. Daneben interessiere ich mich für moderne Kunst, skandinavische Krimis, Jazz- und Soulmusik.

(AI) Den Schwerpunkt unserer Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie bilden natürlich junge Patienten mit rheumatologischen Erkrankungen, vor allem Gelenkerkrankungen, aber auch Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Schmerzstörung. Gibt es neue Patientenkollektive, die Sie anvisieren? Zeigt sich ein weiterer oder auch anderer Bedarf, was Erkrankungen in diesem Bereich anbetrifft?

(DW) Unser Schwerpunkt wird weiterhin die umfassende Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen aus dem gesamten Bundesgebiet sein. Innerhalb der Kinderrheumatologie werden wir uns an der Weiterentwicklung der Diagnostik und Therapie in eigenen und multizentrischen Studien beteiligen. Sendenhorst wird weiterhin eines der wenigen Kinderrheumazentren bleiben, welches den Patienten modernste Diagnostik und Therapie, daneben aber auch eine multimodale Versorgung mit Ergotherapie, Physiotherapie, psychologischer Betreuung, Schulung, Selbsthilfe und Hilfsmittelversorgung bieten kann. Innerhalb der rheumatischen Erkrankungen wollen wir in Zukunft ein besonderes Angebot für Kinder und Jugendliche mit Kollagenosen und Autoinflammationserkrankungen (periodische Fiebersyndrome) in Form von Spezialsprechstunden anbieten.
Für Kinder und Jugendliche mit chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat wird es Anfang nächsten Jahres ein neues Therapiekonzept und zusätzlich auch ein neues Übergangskonzept für Jugendliche in Zusammenarbeit mit der Schmerzklinik geben.

(AI) Bei Ihrem Antritt haben Sie gleich ein Thema in den Fokus gerückt, das fast schon als eine Art Paradigmenwechsel bezeichnet werden muss. Jahrzehntelang galt der Sport in der Rheumatologie nicht unbedingt als therapeutische Option. Ich erinnere mich an viele Kinder, die über ihr „Sportverbot" sehr traurig waren. Jetzt heißt es und das wurde gut mit Studien belegt: Sport ist auch für Menschen mit Rheuma sehr wichtig. Wie kommt es zu dieser Veränderung der Sichtweise und was könnte das für die Behandlung unserer jungen Patienten bedeuten?

(DW) Sport gehört inzwischen nicht nur zu den Hobbys, die ein Kind mit Rheuma nach Abklingen der Gelenkentzündung wieder aufnehmen darf, sondern ist mittlerweile ein wichtiger Therapiebaustein in der Behandlung einer Gelenkentzündung. Es hat sich in den letzten Jahren gezeigt, dass eine sportliche Belastung für ein entzündetes Gelenk sogar einen antientzündlichen Effekt haben kann. Daneben sind die Mobilisation und das Training der angrenzenden Muskulatur für den Therapieerfolg entscheidend. Wichtig ist die Wahl und Dauer der geeigneten Sportart je nach Schwere und Lokalisation der Gelenkentzündung. Für unsere jungen Patienten bedeutet das im Gegensatz zu früher, dass sie viel schneller wieder am Schulsport oder Freizeitsport teilnehmen können.

(AI) Vermutlich werden Sie sich nicht haben träumen lassen, dass mit Ihrer Amtsübernahme gleich ein ganz besonderes Problem gelöst werden musste. Ich rede von der Corona-Pandemie, die natürlich auch in unserer Klinik für zahlreiche Veränderungen sorgte. Können Sie kurz darstellen, was für Auswirkungen dies auf den stationären Aufenthalt der Patienten hatte?

(DW) Die Corona-Pandemie hat unsere Klinik mit unserem besonderen Patientenkollektiv vor große Herausforderungen gestellt. Zum einen behandeln wir im St. Josef-Stift sehr viele Patienten mit Medikamenten, die einen Einfluss auf das Immunsystem und die körpereigene Abwehr haben. Zum anderen benötigen zahlreiche unserer Patienten eine umfassende stationäre Therapie bei einem akuten Entzündungsgeschehen in den Gelenken oder im Körper. Das St. Josef-Stift hat sich mit dieser Thematik sehr früh und intensiv befasst und ein umfassendes Hygienekonzept erarbeitet, welches die notwendige stationäre Therapie in der Klinik in einer sehr sicheren Umgebung zulässt. Für unsere Kinder und Jugendlichen ergeben sich hierdurch vor allem Veränderungen bei den Gruppentherapien oder den Besuchen von Familienangehörigen. Einige sehr beliebte Aktivitäten im Spielzimmer oder im Aufenthaltsraum müssen leider vorübergehend entfallen. Das Essen wird im Patientenzimmer und nicht zusammen mit den anderen Kindern eingenommen. Bei Ankunft in der Klinik finden ein Screening sowie ein Corona-Abstrich statt. Insgesamt kann man unseren Patienten und den Eltern für die Mitarbeit an der Einhaltung der Hygieneregeln nur ein Lob aussprechen. Die letzten Monate haben gezeigt, dass unser Hygienekonzept hervorragend funktioniert hat.

(AI) Während der besonders schwierigen Phase erreichten uns in Sendenhorst - und so auch mich - viele besorgte Anfragen von Patienten und Eltern. Glücklicherweise erhielten wir auch regelmäßige wissenschaftliche Ergebnisse und Empfehlungen aus zahlreichen Studien, federführend aus der Charité in Berlin. Lassen sich diese kurz und knapp zusammenfassen?

(DW) Rheumamedikamente sollten bei den Kindern und Jugendlichen nicht aus Angst vor Corona abgesetzt werden. Insbesondere können Basismedikamente wie Methotrexat oder Biologika wie z. B. TNF-alpha-Hemmer weiterhin eingenommen werden. Die Medikamente sind wichtig für die Behandlung der rheumatischen Grunderkrankung und sollten nur bei Symptomen einer Corona-Infektion nach vorheriger Absprache mit dem Kinderrheumatologen pausiert werden. Aktuelle Empfehlungen gibt es hierzu auf der Seite der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (www.gkjr.de). Die bisherigen Erfahrungen von Kindern mit Rheuma und positivem Corona-Test, die vom Deutschen Rheumaforschungszentrum in Berlin gesammelt werden, bestätigen dieses Vorgehen.

(AI) Lassen sich bestimmte Kriterien benennen, die das Risiko einer Infektion negativ beeinflussen können?

(DW) Unter einer hochdosierten Cortison-Therapie, die bei bestimmten rheumatischen Erkrankungen notwendig ist, besteht ein erhöhtes Infektionsrisiko. Hierbei sollte man sich mit dem Kinderrheumatologen genau absprechen, wie lange das Kind z. B. nicht zur Schule gehen sollte.

(AI) Verlassen wir einmal das leidige, aber wichtige Thema Corona. Sie stehen für eine ganz neue Generation von Kinder- und Jugendrheumatologen. Und das bedeutet auch, dass es Neuerungen in der Behandlung und hier vor allem in der medikamentösen Behandlung geben wird. Wie könnten solche Veränderungen aussehen?

(DW) In Zukunft werden sich, ähnlich wie in der internistischen Rheumatologie („Erwachsenen-Rheumatologie"), für bestimmte rheumatische Krankheitsbilder bei Kindern abgestimmte Therapieprotokolle etablieren. Das bedeutet, dass alle Kinder in Deutschland mit dem möglichst effektivsten Behandlungsplan behandelt werden sollen. Aktuell werden solche Therapieprotokolle abgestimmt und verglichen. Auch unsere Klinik hat sich in die Er-

arbeitung solcher Protokolle eingebracht. Daneben entwickeln sich aber auch neue Medikamente, die aktuell bei Kindern mit Rheuma erprobt werden. In Zukunft werden wir ein wesentlich größeres Repertoire an Medikamenten für die Behandlung unserer Patienten haben. An der Notwendigkeit einer umfassenden Versorgung mit zusätzlich lokalen Gelenkpunktionen, Physiotherapie, physikalischen Therapie, Schulung, Ergotherapie, psychologischen Betreuung, Hilfsmitteln und Selbsthilfe wird sich aber auch in Zukunft nichts ändern. Ganz im Gegenteil wird sich zunehmend zeigen, dass Kinder mit Rheuma nicht nur medikamentös betreut werden sollten.

(AI) Apropos Medikamente: Auch medizinische Laien bekommen mit, dass es immer mehr Medikamente mit zum Teil unaussprechlichen Namen auf dem Markt gibt, die in der „Erwachsenenrheumatologie" eingesetzt werden. Wie entscheidet sich eigentlich, wann solche Medikamente auch im Kinderbereich ihren Einsatz finden?

(DW) Viele Rheumamedikamente, die bei Erwachsenen eine gute Wirkung gezeigt haben, werden auch für die Behandlung von Rheuma im Kindesalter überprüft. Doch erst nach ausreichender Erprobung bei Kindern und Jugendlichen, d.h. nach einer Zulassungsstudie, werden die Medikamente dann auch für Kinder und Jugendliche von der europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) zugelassen.

(AI) Diese Frage wurde von Eltern, aber vor allem auch von jungen Patienten in der Vorbereitung der „Online-Sprechstunde" gestellt: Ist MTX irgendwann überflüssig?

(DW) Aktuell ist MTX das wichtigste Basismedikament für Kinder und Jugendliche mit einer rheumatischen Gelenkentzündung. Nach meiner Einschätzung wird sich daran auch in den nächsten 10 Jahren trotz der Entwicklung neuerer Medikamente nichts ändern.

(AI) Als Ihr Name als Nachfolger von Dr. Ganser durchsickerte, wurde immer wieder auf Ihre Expertise in der Gelenksonographie hingewiesen und stolz haben Sie mir vor einiger Zeit die Neuanschaffung im Untersuchungsraum gezeigt: Eine echte „Luxuslimousine" von Ultraschallgerät. Gibt es, was die Diagnostik anbetrifft, noch neue Bereiche, die in die Kinder- und Jugendrheumatologie Einzug halten? Sind die Möglichkeiten noch nicht ausgeschöpft?

(DW) Die Ultraschalltechnik hat sich in den letzten 10 Jahren noch einmal enorm entwickelt und verbessert, was zu einer wesentlich besseren und genaueren Diagnostik von Gelenk- und Sehnenentzündungen geführt hat. Auch im Bereich der MRT-Diagnostik sieht man stetige Verbesserungen, kürzere Untersuchungszeiten und eine bessere Bildauflösung. Mittlerweile gibt es auch einige vielversprechende Blutwerte, sogenannte Biomarker, die als Entzündungszeichen für bestimmte rheu-

matische Erkrankungen herangezogen werden können. Auch hier sieht man noch ein deutliches Entwicklungspotenzial. Im Bereich der Autoinflammationserkrankungen (periodische Fiebersyndrome) spielt inzwischen die genetische Diagnostik eine große Rolle. Über Gentestung können besondere und seltene rheumatische Krankheitsbilder diagnostiziert werden. Auch hier werden sich in den nächsten Jahren noch weitere Entwicklungen ergeben.

(AI) Ebenfalls recht neu für Sie ist sicherlich die Zusammenarbeit mit einer Selbsthilfe-Organisation, die unmittelbar in der Klinik angesiedelt ist. Gemeint ist natürlich der Bundesverband Kinderrheuma e.V. Eine bange Frage mancher Eltern der Organisation war: Ist „der Neue" eher so ein Forscher oder hat der auch ein Ohr für die Belange der Eltern? Die Antwort müsste lauten: Nicht „oder", sondern „und". Aber was ist Ihnen wichtig, was den Bundesverband anbetrifft?

(DW) Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. als Selbsthilfe-Organisation stärkt den kinderrheumatologischen Standort Sendenhorst ganz erheblich. Erst hierdurch wird das Versorgungsangebot für Kinder und Jugendliche mit Rheuma und deren Angehörigen in Sendenhorst komplett. Eine so starke Selbsthilfe-Organisation im eigenen Haus zur Unterstützung zu haben, ist sicherlich für viele medizinische Einrichtungen ein Herzenswunsch. Selbsthilfe war für mich immer ein sehr wichtiger Therapiebaustein in der Behandlung und Versorgung meiner Patienten. In Bamberg und auch in Weißenfels hatte ich sehr eng mit den Elternkreisen der Rheumaliga Bayern und Sachsen-Anhalt zusammengearbeitet. Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat in den letzten 30 Jahren eine großartige Arbeit zur Unterstützung von Patienten geleistet. Bereits in den letzten Jahren war ich begeistert von den umfangreichen Informationsbroschüren, -büchern und -filmen, die der Bundesverband erarbeitet hat. Ich freue mich sehr auf die weitere Zusammenarbeit und hoffe sehr, dass uns der Bundesverband immer begleiten wird.

(AI) Eine letzte Frage mit Bitte um kurze Beantwortung: Sie haben zuletzt in Leipzig gelebt und sind recht aktuell nach Münster gezogen. Wie lebt es sich so im Münsterland?

(DW) Ich fühle mich hier im Münsterland äußerst wohl. Im Sommer ist meine Familie nach Münster nachgerückt und inzwischen auch sehr gut angekommen. Den Kindern gefällt die neue Schule, was mich auch sehr glücklich macht. Münster ist eine spannende junge Stadt und das Münsterland bietet tolle Möglichkeiten für Fahrradausflüge mit anschließender Erholung in einem netten Lokal, z. B. in Telgte in der Nähe der lieben Familie Illhardt.

(AI) Ich bedanke mich für das Interview.

Bewegtes Spiel

Ein Film, der bewegt.

Vor zwei Jahren entstand ein Film über die Chronische Schmerzstörung mit dem Titel „Bewegtes Spiel". Auf YouTube gibt es inzwischen 4000 Aufrufe, aber auch hier und da Kritik. Eine Bestandsaufnahme.

Auch wenn es etwas anmaßend klingt, aber die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie sowie der Bundesverband Kinderrheuma e.V. sind sehr filmerprobt. Unzählige Fernsehsender haben hier schon ihre Kameras ausgepackt und immer wieder war man erstaunt, warum man für drei Minuten Sendezeit zehn Stunden filmen muss. Irgendeinem „Katastrophensender" mussten wir sogar mal eine Absage erteilen; dort wünschte man sich publikumswirksame Gruselszenen von entstellten Gelenken und traurigen Kindern. Einerseits ist es natürlich mehr als schlimm, dass ein großes Publikum existiert, das genau so etwas auf dem heimischen Sofa bei Chips und Cola sehen möchte, andererseits hätte das nicht die Realität abgebildet. Das Ziel der Kinder- und Jugendrheumatologie ist es, eben solche Fehlstellungen und auch die damit zusammenhängende Traurigkeit bei Kindern zu vermeiden. Und genauso ist es Ziel, den Patienten mit chronischen Schmerzen – der zweiten großen Patientengruppe der Klinik – ein möglichst beschwerdefreies Leben zu ermöglichen.

Neben Fernsehsendern wurden wir aber auch schon häufig selbst aktiv. Ganz früher – als die Zeit es noch zuließ - begleitete ich häufig Kinder mit der Videokamera, um der heimischen Schulklasse zu zeigen, was bei einem Krankenhausaufenthalt alles so passiert. Der Film „Juppi" zur Vorbereitung auf Punktionen läuft heute noch über die Bildschirme in der Klinik. Auch der Film „Rheuma – Was is n das" in Kooperation mit einem Münsteraner Filmteam wurde viele hundertmal in den Schulklassen und Familien betroffener Kinder mit einer rheumatologischen Erkrankung geschaut. Als letzte Produktion mit bewegten und auch bewegenden Bildern entstand vor zwei Jahren der Film „Bewegtes Spiel", in dem die Protagonistin Anna bei ihrem Krankenhausaufenthalt, aber auch in ihrem heimischen Umfeld gefilmt wurde. Anna leidet an einer Chronischen Schmerzstörung. Inzwischen muss man schon eher von der Vergangenheitsform „litt" sprechen, denn nach meinem letzten Emailkontakt mit der inzwischen 21jährigen Hauptdarstellerin ist sie so gut wie beschwerdefrei. Doch dazu später.

Solche Filmproduktionen sind in ihrer Planung und Umsetzung mehr als zeit- und kostenintensiv. Dennoch war es dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. und hier federführend Kathrin

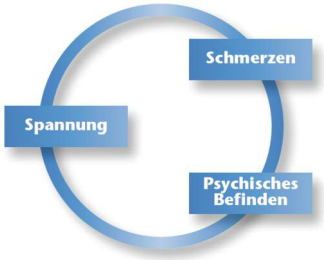
Anna bei der Diagnostik

Anna bei der Bewegungstherapie „Fit & Fun“

Wersing wichtig, einen solchen Film zu veröffentlichen. Warum der Aufwand? Der Film sollte helfen, die Öffentlichkeit und damit auch Patienten selbst, Eltern, Lehrer, aber auch andere Ärzte und Therapeuten über die Chronische Schmerzstörung zu informieren. Obschon es schon lange eine Leitlinie gibt, die Diagnostik, Benennung oder Behandlungswege für chronische Schmerzen im Kinder- und Jugendalter vorgibt, existieren selbst bei Ärzten immer noch zahlreiche Legenden, die das Leben der Betroffenen nur unnötig erschweren. So ist die Aussage, eine Chronische Schmerzstörung sei psychisch, nicht nur unsinnig, sondern erweckt bei den jungen Menschen den falschen Eindruck, nicht richtig zu sein oder sich die Schmerzen nur einzubilden.

Als die Filmidee gereift war, wurde im Team überlegt, wer als Darstellerin infrage komme. Die Wahl fiel recht schnell auf Anna und schon nach kurzer Zeit erhielt ich eine Antwort von ihr: „Natürlich bin ich gerne bereit, um über SVS zu informieren! Ich freue mich total, dass ihr da auch direkt an mich gedacht habt. Ich finde die Idee echt sehr spannend und würde mich riesig freuen, ein Teil davon zu sein!“ Wie man im Film gut erkennen kann, ist Anna – damals 18 – nicht nur eine sehr sympathische junge Frau, sondern auch in ihrer ganzen Art sehr natürlich und unverfälscht. Dass wir uns Anna ausgesucht haben, hatte aber auch noch einen anderen Grund. Patienten berichten immer wieder bzw. berichten immer noch, dass behandelnde Ärzte chronische Schmerzen mit der Passivität von Jugendlichen in Verbindung bringen. Es war uns ein großes Vergnügen, diesem Vorurteil Paroli zu bieten, denn Anna spielte zum Zeitpunkt ihres ersten Aufenthalts Fußball in der Frauen-Bundesliga. Und genau darin haben sich viele Patienten nach dem Film wiedergefunden. Ich bekam

unzählige Rückmeldungen, dass viele Schmerzpatienten Parallelen zu sich sahen, denn oftmals ist hoher Leistungsdruck und hier auch sportlicher Leistungsdruck mitverantwortlich für die Entstehung von Spannungen und damit Schmerzen im Körper. Eine Schmerzpatientin schrieb mir in einer Email: „Der Film hat mir total Mut gemacht, nicht aufzugeben. Bei mir ist es ähnlich wie bei Anna. Mir ist klar geworden, dass Vermeidung der falsche Weg ist bzw. war. Ich werde jetzt wieder mehr Gas geben."



Der Schmerz-Teufelskreis

Für die Filmproduktion gab es kein großartiges Drehbuch. Das Filmteam VOMHÖRENSEHEN aus Bremen war begeistert, da die Aufnahmen trotzdem in einem Rutsch gedreht werden konnten. Der Grund für den unkomplizierten Dreh: Eben Annas Natürlichkeit, aber auch ihre Familie redete im Film in spontaner und somit nicht eingeübter Weise. Hier setzte die erste Kritik der Zuschauer an: Der Film sei geschönt und außerdem eine Art Imagefilm der Klinik St. Josef-Stift Sendenhorst. Hier muss einiges geradegestellt werden: Wie schon erwähnt wurde der Film einzig und allein vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. organisiert und über ein Förderungsprojekt der BKK finanziell gefördert. Die Klinik stand uns natürlich ideell zur vollen Verfügung, so dass überall gefilmt werden durfte und dafür auch schon mal der Therapieplan der Mitpatienten durcheinandergeriet. Dass die Eltern, aber auch Anna selbst sehr begeistert von der Klinik sprechen, gehörte somit nicht zum (nicht-existierenden) Drehbuch, sondern es handelt sich schlicht und ergreifend um die feste Meinung der Protagonisten. Da dieser Film allein schon aus Kostengründen nicht mit Schauspielern besetzt werden konnte, beziehen sich die Szenen natürlich auf die reale Umgebung der Sendenhorster Klinik und eben auf die dort gemachten Erfahrungen. Ein Imagefilm verschönt, doch „Bewegtes Spiel" ist kein Imagefilm, sondern gibt die Realität wieder und der überwiegende Teil der hier behandelten Patienten ist nun einmal hochzufrieden mit der Behandlung und der Atmosphäre in der Klinik.

Ein Kritiker meinte gar, dass eine derart positiv gestimmte Familie, die in jeder Weise hinter ihrer erkrankten Tochter steht, nicht der Realität entspräche. Unsere Erfahrung ist eine andere: Viele Eltern kümmern sich sehr rührend um ihre von Schmerzen geplagten Kinder. Natürlich gibt es auch Problemfamilien oder Patienten, die ausgeprägte Probleme z. B. in der Schule mitbringen, doch stellt sich hier die Frage:
a) Sollte man sich auf das Niveau von Realityshows begeben und das Elend von Menschen vermarkten und
b) welche zerstrittene Familie würde sich bereit erklären, ihre Problematik filmen zu lassen? Zudem existiert auch hier ein eklatanter

Anna auf dem Sportplatz

Anna bei der Elektrotherapie…

…und bei der Physiotherapie

Denkfehler: Eine Chronische Schmerzstörung hat nichts mit einer Problemfamilie zu tun.

In dem Film selbst gibt es eine weitere Szene, die Kritiker gerne herauspiken, um sich über „Bewegtes Spiel" zu echauffieren (Negative Kritik scheint ein Volkssport zu sein!). In dieser Szene äußern sich die Eltern in einem Interview dahingehend, SVS (Schmerzverstärkungssyndrom) sei so eine Art Rheuma, nur ohne Entzündung. Eine solche Umschreibung wird übrigens von vielen Patienten, auch im Erwachsenenbereich gebraucht, da so für den Zuhörer besser die Dauerhaftigkeit der Schmerzen klar wird. Es ist ja auch kein Zufall, dass das Chronische Schmerzsyndrom häufig in rheumaaffinen Kliniken behandelt wird. Ich zitiere der Einfachheit halber mal aus Wikipedia: „Mit Rheuma (altgriechisch μ rheuma, deutsch ‚Strömung', ‚Fluss', ‚Fließen') oder Rheumatismus, auch rheumatische Erkrankung, werden Beschwerden am Stütz- und Bewegungsapparat mit fließenden, reißenden und ziehenden Schmerzen bezeichnet, die oft mit funktioneller Einschränkung einhergehen." Diese Definition beinhaltet noch keinen Entzündungscharakter und würde durchaus auch auf eine chronische Schmerzstörung zutreffen. Annas Eltern waren aufgrund von Schulungen, die sie beim Aufenthalt ihrer Tochter besucht hatten, durchaus informiert, dass SVS kein Rheuma ist. Aber es macht die Aussage verständlicher, da Menschen eine Erkrankung besser verstehen, wenn man sich dazu etwas vorstellen oder Vergleiche heranziehen kann. Und wer genau hingehört hat, wird mitbekommen haben, dass Annas Mutter sagt, dass sie es oft so erkläre, weil es sonst die Menschen nicht verstehen.

Schließlich geriet noch eine Szene ins Kreuzfeuer der Kritik. Das Filmteam drehte auch in der Schule von Anna und interviewte hier die Lehrerin. In einer Szene wird gezeigt, dass Anna mit einem kurzen Zeichen der Lehrerin zu verstehen gibt, dass sie grade große Schmerzen habe, worauf ihr signalisiert wird, dass es o.k. ist, die Klasse zu verlassen. Hier sehen die „Mäkler" Gefahr in Verzug und verweisen auf die therapeutische Notwendigkeit, Vermeidungen abzuwenden und stattdessen z. B. mit Ablenkungsstrategien oder anderen Maßnahmen die Schmerzen zu unterdrücken. Im wirklichen Leben wurde diese Absprache mit der Lehrerin nie genutzt, aber im Film sollte damit signalisiert werden, dass seitens der Schule Verständnis besteht. Und genau dieses Verständnis führt bei vielen Patienten dazu, einfacher durch die Schulzeit zu kommen, statt dass dumme Bemerkungen der Lehrer und Schüler zu weiterem Stress führen.

Bei vielen Schmerzkonzepten hält sich wacker das anfangs bereits erwähnte Missverständnis, dass chronische Schmerzen vor allem durch zu viel Schonung und Vermeidung entstehen. Dass häufig das Gegenteil der Fall ist und die hier in der Sendenhorster Klinik gestrandeten Patienten von einem hohen Leistungsdruck und ein Zuviel in den verschiedenen Lebensbereichen berichten, wird gerne ausgeblendet. Auch Annas Problem war es u.a., einerseits Leistungssport zu betreiben und gleichzeitig den Abistress zu bewerkstelligen. Beides zusammen ist eine große Herausforderung für viele Menschen und kann neben anderen Faktoren krankmachende Wirkung haben. Genau das wurde auch in dem Film deutlich. Viele Patienten lernen erst hier, Entspannungsverfahren einzusetzen, sich Auszeiten einzurichten und ihr Zeitmanagement zu verändern. Das auch im Film deutlich werdende Zurücknehmen von Leistungsdruck im Therapiekonzept wurde von anderen Kritikern als „Schmusekurs" bezeichnet. Offenbar müssen Menschen erst in den Rehakliniken für Herzerkrankungen lernen, dass unser Körper einen gesunden Ausgleich zwischen Anforderung und Ruhe braucht. Je früher man anfängt, dies in sein Leben einzubauen, desto mehr können negative Auswirkungen bereits in jungen Jahren vermieden werden. Genau das hatte auch Anna damals eingesehen und ihr Leben umgestellt.

Anna, die Jugendgruppe RAY und das Filmteam „vom

Viele unserer aktuellen Patienten haben sich den Film angeschaut und gaben mehr als positive Rückmeldungen. Besonders beeindruckend fand ich es, dass Anna für viele junge Schmerzpatienten eine Vorbildrolle besitzt. Noch kürzlich erzählte mir eine Patientin, nachdem sie den Film angeschaut hatte, dass sie dadurch gelernt habe, nicht aufgeben zu dürfen. Solche oder ähnliche Statements höre ich ständig und allein dafür hat sich der Film schon gelohnt. Und hier existiert der nächste Denkfehler: Die Patienten, die zu uns kommen, haben nicht Schmerzen, weil sie nur im Bett liegen, sondern sie liegen im Bett, weil sie Schmerzen haben. „Bewegtes Spiel" zeigt aber, dass diese Passivität die Schmerzen auf Dauer verschlimmert und Aktivität gefragt ist. So, wie es auch Anna in dem Film eindrücklich zeigt.

Übrigens habe ich vor kurzem noch mit Anna gemailt. Sie schrieb, dass sie in den sozialen Medien häufig kontaktiert wird und auch dort sehr positive Rückmeldungen bekommt, manchmal auch um Rat gefragt wird. Vor

hörensehen“

allem aber freute mich ihre Rückmeldung: „Mir geht es im Moment sehr gut. Mit der Krankheit habe ich nur noch selten Probleme, meistens beim Fußballspielen oder wenn ich mir mal wieder zu viele Gedanken mache. Ich weiß aber jetzt, was mir gut tut und wie ich mir selbst helfen kann.“ Ins Krankenhaus müsse sie aber deswegen nicht mehr, so ihre Aussage. Und Anna ist kein Einzelfall. In vielen Emailkontakten, die ich mit ehemaligen Patienten noch pflege, erfahre ich von vielen, wie sie ihre Schmerzen auf ein erträgliches Maß reduziert oder sehr häufig auch zum Stillstand gebracht haben. Da es offenbar wissenschaftlich nicht von großem Interesse ist, die chronischen Schmerzen zu evaluieren, d.h. Verläufe nachzuverfolgen etc., erscheint mir ein solcher Film mit Annas Aussage: „Man kann es schaffen, wenn man will“ mehr als wichtig.

Arnold Illhardt

Die neuen Termine für 2021

22. - 23. Januar 2021
Klausurtagung

Regelmäßig einmal im Jahr treffen sich der komplette Vereinsvorstand sowie die Mitarbeiterinnen des Familienbüros, um die kommenden Termine und Projekte zu besprechen. Aber auch ein Resümee des vergangenen Jahres wird gezogen.

18.– 20. Juni 2021
Familienwochenende in Freckenhorst

Leider mussten wir das Familienwochenende in diesem Jahr coronabedingt absagen, jedoch hoffen wir und sind zuversichtlich, dass es in 2021 stattfinden kann. Notieren Sie sich daher jetzt schon den Termin, denn das Wochenende wird dann sicherlich schnell ausgebucht sein. Nähere Informationen werden Ende bzw. Anfang des Jahres im Familienbüro erhältlich sein.

17. – 19. September 2021
Schwimmwesten-Wochenende

Auszeit Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vital Hotel Bad Lippspringe. Nächstes Jahr wird alles anders… Das bedeutet, dass dieses Seminar eventuell in seinem Ablauf verändert wird. Lassen Sie sich überraschen!

21. November 2021
Adventsbasar

Auch der jährliche wunderschöne Adventsbasar ist in diesem Jahr Corona zum Opfer gefallen. Doch wie gesagt, die Hoffnung stirbt zuletzt und so freuen wir uns jetzt schon auf den Adventsbasar im nächsten Jahr. Bei Kuchenduft und Lichterglanz freuen wir uns, all unsere lieben Freunde und Bekannten wiederzusehen.

So erreichen Sie das Familienbüro und die Redaktion der Familie geLENKig:

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

Volksbank Münsterland Nord eG
BIC: GENODEM1IBB
IBAN: DE40 4036 1906 8608 2333 00

Der Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten: www.kinderrheuma.com
Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr. 304/5853/0475 vom 29.11.2018

Impressum
Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.
Leitende Redaktion:
Marion Illhardt (Verwaltungsangestellte)
Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe)
Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin)
Jutta Weber (Dipl.-Sozialpädagogin)
Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin)
Judith Seebröker und Phyllis Piech (Erzieherinnen)
sowie wechselnde Autoren

Verantwortlich für die Beiträge sind die einzelnen Autoren. Mit Namen gekennzeichnete Artikel und Leserbriefe geben nicht unbedingt die Ansicht der Redaktion wieder.

Die erstellten Inhalte und Fotos auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. Downloads und Kopien dieser Seite sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet.

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr
Auflage: 1.000

©Fotolia.com/ilily

Liebe Leserinnen und Leser unserer Zeitschrift Familie geLENKig!

Dieses Jahr 2020 war anders als wir es uns alle in der Silvesternacht 2020 vorgestellt haben! Wir mussten durch Corona auf vieles verzichten und was uns am meisten traf, auch auf die privaten Kontakte und vor allem die mit der Familie!
Wir wünschen Ihnen daher, dass Sie trotz der Einschränkungen ein besinnliches Weihnachtsfest feiern können, viel Kraft für die kommende Zeit und die tiefe Zuversicht auf ein gutes Jahr 2021!
Wir möchten uns bei Ihnen für Ihre Unterstützung und Verbundenheit herzlich bedanken und hoffen, dass Sie uns auch weiterhin beistehen werden!

Bleiben Sie gesund!

Alexander Penner
1. Vorsitzender

Sandra Diergardt
2. Vorsitzende

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Westtor 7, 48324 Sendenhorst · Telefon: 02526-3001175 · www.kinderrheuma.com
Sparkasse Münsterland Ost · BIC: WELADED1MST · IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99