



## Verein:

Neue Gesichter im Vorstand  
Juppines Abenteuer  
Aktion Running-Seals

## Treffpunkte:

Stimmworkshop „Alles Stimme oder was?“  
Great Barrier Run Göttingen

## Unsere Projekte:

Unsere Homepage wird überarbeitet  
Schwimmwesten-Wochenende

## RAY:

Ray-Wochenende in Bremen

# Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz



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.

## Aufgaben und Ziele des Vereins auf einen Blick:

- 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

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	Die Jugendgruppe RAY News .....	S. 37
Aktuelles aus dem Verein .....	S. 4	Termine RAY .....	S. 41
Unsere Publikationen .....	S. 16	Neues aus unseren Treffpunkten .....	S. 42
Spenden.....	S. 18	Öffentlichkeitsarbeit .....	S. 47
Unsere Projekte .....	S. 23	Fachartikel .....	S. 48
Erfahrungsberichte .....	S. 30	Termine Bundesverband .....	S. 50
Interview .....	S. 34	Vorstand, Impressum .....	S. 51



# Hallo!

Ich bin reich! Also so gut wie! Natürlich fühle ich mich schon seit Jahrzehnten als Millionär der Momente, aber nun schaut es gut aus, dass ich künftig mein Dasein als Krösus fristen kann. Natürlich werden die geneigten Leser sofort denken, dass ich mich bei „Wer wird Millionär“ (gibt’s das eigentlich noch?) beworben habe, endlich als Schwarm aller Schwiegermütter als Schlagersänger zu Ruhm gekommen bin oder die freie Stelle am Schlagzeug bei den Rolling Stones übernommen habe. Natürlich fühle ich mich über derartiges Ansinnen geehrt (mal abgesehen von der Sache mit der Schlagerbranche), aber die Wahrheit ist eine ganz andere. Ich bekam aktuell Post von Robert Bailey. Der gute Robert hat mich auserwählt, da er der größte Jackpot-Gewinner in der Geschichte der New York Lottery im US-Bundesstaat Amerika (ist Amerika jetzt ein Bundesstaat???) ist und – Welch Großherzigkeit – seine 3.000.000,00 Mio. mit mir teilen möchte. Der gute Robert ist zudem ein großer Wortakrobat, denn er schreibt wörtlich: „Ich möchte Ihnen mitteilen, dass Google in Kooperation mit Microsoft Ihre „E-Mail-Adresse“ auf meine Anfrage zur Verfügung gestellt hat, um eine Spende in Höhe von 3.000.000,00 Mio. zu tätigen. machen. tun. machen. tun. Leisten. tun. machen. Euro zu machen.“ Ich habe natürlich sofort Vertrauen gefasst, denn wer so schreibt und zudem eine interessante Emailadresse a la chinwubaeze11@gmail.com besitzt, muss schon ein echter Gutmensch sein. Dreimillionen Euro, mein lieber Herr Gesangsverein, das ist schon eine unwiderstehliche Ansage. Dass good old Robert dabei an mich gedacht hat, kann ich natürlich absolut nachvollziehen. Die ein oder andere Nacht habe ich schon wachgelegen und mir überlegt, was ich mit der ganzen Kohle

mache. Natürlich würde ich noch heute in den wohlverdienten Vorruhestand gehen, mir eine neue Gitarre kaufen und unser Wohnmobil endlich mit einer Dolby-Surround-Anlage versehen, aber ansonsten bin ich ja – wie bereits erwähnt – vom Leben verwöhnt. Da kam mir eine ganz andere Idee. Jahr für Jahr muss sich der Bundesverband, sowie unser Familienbüro irgendwelche Projekte ausdenken, um die Arbeit finanziell abzusichern. Zunächst hatte ich mir überlegt, mich mit der ganzen Kohle als Finanzminister einzukaufen und mit sofortiger Wirkung zu veranlassen, dass jede Firma oder Institution ab einem bestimmten Überschuss das Geld für wohltätige Zwecke oder aber in Form einer Stellenfinanzierung für z. B. Selbsthilfeorganisationen einsetzen muss. Da es aber keine Partei gibt, die ich so richtig groovy finde, habe ich mir die Aufgabe abgeschminkt und überlegt, dem Bundesverband gleich ne Mille zu schenken, damit das Geld der Betreuung der rheumakranken Kinder und Jugendlichen, sowie deren Familien zugutekommt. Es gäbe dann jeden Tag Clownvisiten, Kunst- und Musiktherapie, es würde eine Badeanstalt im Park gebaut und auf der Station würde ein kostenloser Eisautomat (natürlich Eis zum Schleckern und nicht für die Gelenke) installiert. Robert Bailey, übrigens ein pensionierter Regierungsangestellter aus Harlem, möchte, dass ich ihn zwecks Emailübergabe kontaktiere. Ich muss diesbezüglich allerdings noch einmal in mich gehen, da ich mit der Wahl der neuen Gitarre noch nicht so ganz im Reinen bin.

Bis dahin wünsche ich allen Lesern der Familie geLENKig einen schönen Herbst und Winter und vor allem gute Ideen, wie die Million vielleicht auf anderen Wegen zustande kommt. Schließlich hat ja nicht jeder einen Robert an seiner Seite.

Ihr/Euer

*Arnold Illhardt*

# Neue Gesichter im Vorstand

Hallo, mein Name ist Gabi Henke.

Ich bin 40 Jahre alt, verheiratet und habe 2 Töchter im Alter von 6 und 3 Jahren.

Unsere jüngste Tochter ist an Rheuma erkrankt.

Meine Hobbys sind reiten, backen und nähen.

Als wir unseren ersten Aufenthalt in Sendenhorst hatten, wurden wir so toll vom Familienbüro unterstützt und es ist uns super geholfen worden, dass wir uns



daher noch während unseres Aufenthalts beim Bundesverband angemeldet haben.

Nun bin ich immer noch so begeistert von der Hilfestellung und den Angeboten, dass ich mich in den erweiterten Vorstand habe aufstellen lassen. Ich bin sehr glücklich, mich nun aktiv für den Verein einsetzen zu können.

Ich freue mich sehr auf die weitere Zusammenarbeit.

*Gabi Henke*

Hallo, mein Name ist Kristina Alex. Ich bin 41 Jahre alt und wohne mit meinem Mann Dirk und unseren zwei Söhnen Justus und Mattis in Dülmen. Ich bin Lehrerin, reise und backe gern und spiele Basketball.

Bei unserem Sohn Mattis wurde 2017 als Dreijähriger Oligoarthritis diagnostiziert. Wir waren besonders in den ersten beiden Jahren mehrere Male stationär in Sendenhorst und haben immer von den Elternseminaren und den Erfahrungen sowie dem Austausch mit anderen betroffenen Familien profitiert. Daraufhin sind wir dem Bundesverband Kinderreuma beigetreten und kurze Zeit später habe ich auch die Leitung des Treffpunktes Südliches Münsterland übernommen. Der Austausch im Treffpunkt hilft mir immer wieder bei der Bewältigung der Krankheit und gibt mir Kraft und Zuversicht.



Seit diesem Sommer bin ich auch Mitglied im Ausschuss. Ich freue mich darauf, dadurch in Zukunft noch mehr Einblicke in den Verein zu erhalten und so die Möglichkeit zu bekommen, ihn mitgestalten zu können.

Besonders das Familienwochenende in Freckenhorst hat uns in der Vergangenheit viel Freude bereitet und wir freuen uns schon darauf, wenn es wieder

vor Ort stattfinden kann. Gleiches gilt auch für den Adventbasar, der mit seiner besonderen Atmosphäre einzigartig ist.

Ich wünsche mir für den Verein in Zukunft wieder die Möglichkeit, sich mit seinen tollen Projekten einem breiten Publikum präsentieren zu können und viel Zuwachs durch neue Familien, die den Verein bereichern.

Herzliche Grüße,

*Kristina Alex*

Hallo zusammen, ich bin Laura, 22 Jahre alt und wohne in Münster.

Ich selbst bin seit meinem 13. Lebensjahr an Rheuma erkrankt. Vor ein paar Jahren wurde ich durch Mitpatient\*innen und Mitglieder auf die Jugendgruppe RAY und den Bundesverband aufmerksam. Seit dem engagiere ich mich bei RAY und bin jetzt seit diesem Sommer im Ausschuss des Bundesverbandes, um meine Mitarbeit intensivieren zu können. Ich wünsche mir dadurch noch mehr betroffenen Kindern, Jugendlichen und Familien beiseite stehen zu können, viele Möglichkeiten zum Aus-



tausch und gegenseitigem Rückhalt zu ermöglichen und über die Krankheit noch mehr aufklären zu können.

Neben RAY und der Mitarbeit im Ausschuss verbringe ich gerne Zeit mit meinen Liebsten, bin kreativ oder gehe eine Runde mit unserem WG-Hund. Ich hoffe, wir sehen uns bald alle wieder in Präsenz und kön-

nen die geplanten Treffen und Aktionen gemeinsam genießen!

Bis dahin, bleibt gesund!

*Laura*

Ich wohne in Weinheim in Baden-Württemberg, bin 46 Jahre alt und von Beruf Übersetzerin. Wir haben drei Kinder, die zwölf, elf und acht Jahre alt sind. Bei einem der Kinder wurde kurz vor Vollendung des 3. Lebensjahres eine Oligoarthritis Extended festgestellt. Auf Anraten der behandelnden Ärztin gingen wir damals nach Sendenhorst und wurden direkt stationär aufgenommen. Bei diesem Klinikaufenthalt kamen wir in Kontakt mit dem Bundesverband Kinderrheuma. Der Kontakt mit dem Bundesverband, die psychosoziale Beratung und der Austausch mit den anderen Eltern haben uns gerade in der ersten Zeit mit der Erkrankung sehr geholfen.

Die ganze Familie hatte sehr viel Spaß bei der Familienfortbildung in Freckenhorst, die wir



seit dem ersten Mal immer wieder gerne besuchen. Wir haben das Angebot des Bundesverbandes insgesamt als sehr wertvoll empfunden. Sehr überzeugt haben uns bis heute sowohl das Engagement, die Unterstützung und die Professionalität, die den Verein auszeichnen, als auch die Freundlichkeit und Herzlichkeit der Mitglieder und Angestellten.

Seit einigen Jahren leiten mein Mann und ich den Treffpunkt Nordbaden und versuchen, als Ansprechpartner für betroffene Familien in unserer Region zur Verfügung zu stehen. Ich hoffe, dass ich durch meine Mitarbeit im Ausschuss etwas zur Arbeit des Bundesverbandes beitragen kann.

*Sandra Hinckers*

# Interview mit dem neuen 1. Vorsitzenden

**A**m 20.6.2021 wurde Sven Sperling einstimmig zum neuen Vorsitzenden des Bundesverbands Kinderrheuma gewählt. Marion Illhardt vom Redaktionsteam der Familie geLENKig gratuliert Sven Sperling zu seiner Wahl, sowie zu seiner Entscheidung, diese verantwortungsvolle Aufgabe zu übernehmen.

**Fam. geLENKig (FG):** Lieber Sven Sperling, obwohl Du vielen, ich möchte fast sagen, allen Mitgliedern des Bundesverbandes von Fotos und Familienfortbildungen bekannt bist, möchten wir Dich hier als neuen Vorsitzenden genauer vorstellen. Natürlich sind wir neugierig, etwas über Dich und Dein Privatleben zu erfahren. Wo lebst Du und was machst Du beruflich?

**Sven Sperling (SP):** Das mache ich doch sehr gerne. Ich heiße Sven Sperling, bin mittlerweile 42 und wohne in Krefeld. Im Alter von 5 Jahren wurde bei mir eine chronische Polyarthritis diagnostiziert und ich war zunächst einige Jahre in Wuppertal und Garmisch-Partenkirchen in Behandlung. 1993 war ich erstmalig als Patient in Sendenhorst, damals noch bei Dr. Breit und natürlich bei Dr. Ganser. Letztmalig 1998, aber Sendenhorst bin ich sozusagen immer „treu“ geblieben, hauptsächlich durch den Verein.

Ich bin Vollzeit berufstätig, in einem amerikanischen IT-Unternehmen, und arbeite dort als kaufmännischer Projektcontroller, das heißt, ich habe viel mit Verträgen und Zahlen zu tun. Aber ich will jetzt niemanden langweilen.

**FG:** Du gehörst ja seit vielen Jahren schon zum Vorstand des Bundesverbandes und warst bis zu Deiner Wahl des Vorsitzenden Kassenwart.

Ich selbst bin dieses Jahr schon zehn Jahre beim BV angestellt, ich kenne niemand anders in dieser Position. Wie bist Du damals an dieses Amt gekommen?

**SP:** Das war 2003. Zu dem Zeitpunkt war ich seit 4 Jahren Mitglied im Verein (dank Christina Stock und Arnold Illhardt). Ich hatte mich seinerzeit mit Christina Stock und Saskia Fuchs ein wenig um Projekt Muckefuck gekümmert, der damaligen Jugendorganisation im Verein, sozusagen dem Vorgänger von RAY.

Eines abends bekam ich einen Anruf von der damaligen 1. Vorsitzenden, Claudia Fischedick, und wurde gefragt ob ich es mir vorstellen könnte, den Posten des Kassenwarts zu übernehmen. Während des Telefonats habe ich eigentlich schon meine Zusage gegeben, auch wenn ich nicht wirklich wusste was auf mich zukommt. So kam es, dass mich damals Uwe Schmidt eingearbeitet hat und ich das erste Jahr kommissarisch als Kassenwart tätig war, bevor ich dann 2004 offiziell gewählt wurde und den Posten des Kassenwarts bis 2021 ausgeführt habe. Wie der damalige Vorstand auf mich kam, kann ich allerdings nicht sagen.

**FG:** Du hast neben Deiner beruflichen Tätigkeit jetzt auch noch praktisch eine zweite Tätigkeit dazu erhalten. Wie schaffst Du den Ausgleich um den Anforderungen gerecht zu werden? Hast Du Hobbys, die Dir die nötige Entspannung geben?

**SP:** Ich empfinde es so, dass mir die Tätigkeit im Verein einen guten Ausgleich zu meinem Beruf gibt. Noch empfinde ich die Tätigkeit als 1. Vorsitzender nicht als zusätzliche Belastung, auch wenn hier jetzt natürlich mehr Termine

# des Bundesverbandes Kinderrheuma



Sven Sperling

anstehen und auch mehr Verantwortung getragen werden muss. Aber aktuell komme ich damit sehr gut klar.

Zudem habe ich ein sehr gutes Team um mich herum, damit meine ich vor allem das Familienbüro, den restlichen Vorstand und den Ausschuss, dass einem viel Arbeit abnimmt.

Ansonsten lese ich sehr gerne Krimis und Thriller, höre viel Musik, versuche mich oft mit Freunden zu treffen und mache 1 bis 2-mal pro Jahr Urlaub auf Borkum um neue Kraft zu tanken und zu entspannen. Und hin und wieder, es klappt leider nicht so oft wie gewollt, besuche ich meine Schwester und ihre Familie (meine beiden Nichten sind jetzt 4 und 7).

**FG:** Jetzt mal eine ganz verrückte Frage: welche drei Personen der aktuellen Zeitgeschichte würdest Du gerne kennenlernen?

**SP:** Ehrlich gesagt eine ganz schwere Frage, die ich eigentlich nicht beantworten kann. Es gibt sicherlich zahlreiche Menschen aus Politik, Kultur, Sport,... die man gerne mal treffen würde, aber ich tue mich schwer da jetzt drei herauszusuchen.

Wenn man jemanden aus der aktuellen Zeitgeschichte wirklich kennenlernen dürfte, dann bitte jemanden, der sich auch für die Selbsthilfe interessiert. Denn sind wir mal ehrlich, so eine bekanntere Person, die für uns als Pate oder Schirmherr des Vereins agiert, das hätte schon was.

Aktuell bleibe ich da aber lieber bei den Menschen die ich bereits kenne und versuche mich regelmäßig mit meiner Familie und meinen Freunden zu treffen.

**FG:** Was hast Du Dir auf die Agenda für Deinen Vorsitz beim Bundesverband gesetzt?

Planst Du vielleicht ganz neue Wege für den Bundesverband?

**SP:** Nein, ganz neue Wege sicherlich nicht. Für mich wäre es erstmal wichtig, wenn wir es gemeinsam schaffen würden, die Ist-Situation beizubehalten. Dass es uns gelingt unsere Mitarbeiterinnen noch viele Jahre bei uns beschäftigen zu können, dass wir unsere Projekte (z. B. RAY, Freckenhorst, Schwimmweste, Kunst und Musik, die Klinik-Clowns, unsere Schulpaten,...), oder auch Veranstaltungen wie unseren Basar, weiterhin regelmäßig finanzieren und durchführen können.

Auch die Einführung eines Väter-Wochenendes steht momentan zur Diskussion.

Sicherlich kann man auch mal darüber nachdenken, ob man vielleicht ein paar mehr Kontakte knüpfen könnte oder bestehende vertieft, wie z. B. mit der Stadt Sendenhorst und der Bürgermeisterin, einzelnen Vertretern aus der örtlichen Politik oder auch der GKJR (Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie d.R.).

Gleichzeitig muss man aber auch immer schauen was die Kapazitäten, die Arbeitslast und das Finanzielle betreffend, sowohl die unserer Mitarbeiterinnen als auch die des gesamten Vorstandes und des Ausschuss, noch hergeben. Die Mittel sind halt alle irgendwo begrenzt.

**FG:** Wenn Du könntest wie Du wolltest, was würdest Du gerne für den Bundesverband initiieren?

**SP:** Das ist eigentlich gar nicht so schwer zu beantworten. Wenn es so ein Szenario geben würde, würde ich sagen, ein jährlicher fester finanzieller Zuschuss, der die Personalkosten unserer Mitarbeiterinnen abdeckt, so dass nicht im Durchschnitt alle zwei Jahre wieder neu gebangt werden muss, ob Krankenkassen oder Stiftungen zumindest einen gewissen Anteil der Projektkosten fördern, wobei diese

Projekte dann auch immer neu „ausgedacht“ und eingereicht werden müssen.

Gäbe es einen entsprechenden Zuschuss, könnte man sich noch mehr auf die eigentliche Arbeit und das, was für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und deren Familien nötig und wichtig ist, konzentrieren. Vor allem wäre es auch ein ruhigeres Arbeiten für unsere Mitarbeiterinnen, wenn sie wissen, dass der Verein finanziell stets abgesichert wäre.

**FG:** Was findest Du an Deiner neuen Tätigkeit besonders spannend? Und gibt es auch schwierige Aspekte in Deiner Rolle als Vorsitzender?

**SP:** Auch wenn ich jetzt 22 Jahre Mitglied im Verein und 17 Jahre im Vorstand dabei bin, so ist der Posten des 1. Vorsitzenden doch noch einmal etwas anderes. Man lernt z. B. noch einmal andere Personen kennen. So durfte ich in den ersten vier Monaten die Geschäftsführung des Stifts persönlich kennenlernen, wie auch die Bürgermeisterin der Stadt Sendenhorst und die Ehrenamtskoordinatorin der Stadt.

Ebenso durfte ich Anfang Oktober auch erstmals eine Beiratssitzung leiten.

Interessant ist zudem, dass man jetzt doch nochmal in vieles etwas tiefer involviert ist, man trägt nochmal mehr Verantwortung als bei anderen Posten.

Es ist also schon auch eine Herausforderung. Der eine oder andere mag es zudem vielleicht nicht glauben, aber ich bin nicht wirklich der große Redner und ich tue mich noch ein wenig schwer, vor solchen Persönlichkeiten oder vor größeren Gruppen frei zu reden. Aber diese Herausforderung nehme ich gerne an, da mir der Verein am Herzen liegt und ich selber daran ein wenig wachsen kann.

Schwierige Aspekte, hoffen wir, dass diese nicht so schnell eintreten, aber ja, im Fall der Fälle, kann es auch dazu kommen.

Entscheidungen zu treffen, vielleicht bestimmte Projekte nicht mehr weiterzuführen, weil es die Arbeitslast und die Zeit nicht mehr zulassen, wäre sicherlich nicht einfach, zumal alle Projekte ihre Daseinsberechtigung haben und wichtig sind oder wenn es mal bei Finanzierungen haken sollte und als Folge unschöne personelle Entscheidungen getroffen werden müssten.

Das sollte den Vorsitzenden bewusst sein, dass auch dann gehandelt werden muss, so schwer es dann sein wird, da bei uns kein normales „Vorgesetzten-Mitarbeiterinnen“-Verhältnis herrscht sondern wir alle freundschaftlich miteinander verbunden sind.

Aber, falls ich jetzt jemandem einen Schreck eingejagt habe, möchte ich direkt Entwarnung geben. Momentan ist nichts dergleichen geplant.

Den Vertrag unserer Verwaltungsangestellten werden wir um 2 Jahre verlängern, das Projekt unserer Diplom-Sozialarbeiterin läuft noch bis Ende nächsten Jahres und auch dort werden wir etwas Neues finden. Und auf unsere Projektkoordinatorin werden wir auch auf keinen Fall verzichten können, das Team bleibt die nächsten Jahre also so bestehen wie wir es kennen.

Natürlich sind wir auch weiterhin auf Spenden etc. angewiesen, aber zu wissen, dass wir Projekte für die kommenden Jahre teil-finanziert bekommen, nimmt schon mal den größten Druck von uns.

**FG:** Du bist im Gegensatz zu den vorherigen Vorsitzenden kein Elternteil. Nach 31 Jahren, die der Bundesverband besteht, bist Du nun der erste Patient, der diese Position innehat. Siehst Du Deine Aufgabe für den Verband daher anders?

**SP:** Nein, eigentlich nicht. Letztendlich sitzen wir alle im selben Boot und haben das gleiche Ziel: Kinderrheuma bekannter machen, die Situation für alle Betroffenen zu verbessern und

die Kinder und Familien so gut es geht zu unterstützen, sowohl in ihrem privaten Umfeld als auch während ihrer stationären Aufenthalte, soweit es unsere Möglichkeiten zulassen.

**FG:** Ich glaube, Du bist in all den Jahren derjenige von den Vorstandsmitgliedern, der noch kein Interview gegeben hat. Richtig? Hast Du Dich immer versteckt, wenn wir mit der FG gewunken haben?

**SP:** Sagen wir mal so, geschrieben habe ich immer mal wieder für die Familie geLENKig, aber interviewt worden bin ich noch nie, das stimmt. Da muss man mal ein ernstes Wort mit dem Chef-Redakteur sprechen.

**FG:** Vielen Dank für Deine Antworten. Wir vom Redaktionsteam wünschen Dir für Deine Zukunft tolle Gespräche, interessante Begegnungen und Visionen, die vielleicht Wirklichkeit werden.

**SP:** Ganz herzlichen Dank und Euch weiterhin viel Erfolg mit der Familie geLENKig.

Das Interview führte Marion Illhardt

# Mitgliederversammlung des Bundes

**E**s gibt Veranstaltungen, die eigentlich regelmäßig stattfinden sollten! Doch was bedeutet das schon, wenn ein unvorhergesehenes Ereignis wie eine Pandemie die gesellschaftlichen Verpflichtungen durcheinanderwirbelt! Laut Vereinsrecht ist in jeder Satzung eines Vereines geregelt, dass einmal im Jahr eine Mitgliederversammlung stattfinden sollte! Diese Regelung wurde pandemiebedingt vom Bundestag durch das „Gesetz zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie“ ersetzt. So wird/wurde es den Vereinen erleichtert, während der Pandemie ihre Handlungsfähigkeit aufrechtzuerhalten, da Versammlungen in Präsenz leider nicht möglich waren. Aus diesem Grund konnten auch wir unsere Mitgliederversammlung in 2020 nicht abhalten!

Umso schöner war es daher, dass es uns durch die sinkenden Inzidenzen möglich war, im Juni dieses Jahres unsere Mitgliederversammlung wieder in der LVHS in Freckenhorst stattfinden zu lassen. Zwar aus umbautechnischen Gründen der LVHS nicht in der gewohnten Gartenhalle, sondern in ungewohnten Containern. Doch das schmälerte nicht unsere Freude daran, die bekannten Gesichter wieder zu sehen! Natürlich wurden alle Corona Auflagen getreu befolgt!

Nach diesem recht emotionalen Wiedersehen, begrüßte der 1. Vorsitzende Alexander Penner die Anwesenden, stellte die Beschlussfähigkeit fest und erklärte die Agenda für die aktuelle MGV.

Als erstes berichtete Sven Sperling als Kassenwart über die Jahresergebnisse 2019/2020 und erläuterte die herausragenden Einnahmen als auch Ausgaben. Erfreulicherweise schloss das Jahr 2020 trotz Pandemie mit



**Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Mitgliederver**

einem deutlichen Plus ab. Eine detaillierte Finanzübersicht ist für alle auf unserer Homepage abrufbar.

Der Bericht der Rechnungsprüfer für 2019 und auch für 2020 ergab keine Beanstandungen, so dass im Anschluss Rechnungsprüferin Anja Wirtz die Entlastung des Vorstandes beantragen konnte, der dann auch mit absoluter Mehrheit im Anschluss entlastet wurde.

Als nächster Tagesordnungspunkt wurden die Haushaltspläne für 2021 und 2022 detailliert vorgestellt, es gab diesbezüglich keine Nachfragen und konnten daher mehrheitlich verabschiedet werden.

Kurz wurde die Mitgliederentwicklung vorgestellt, die sich nicht wesentlich in den letzten zwei Jahren verändert hat, über die Treffen des Vorstandes in Präsenz aber auch in Digital berichtet und die Punkte der Öffentlichkeitsarbeit vorgestellt, die sich im Vergleich 2019/2020 sehr positiv entwickelt hat.

Berichtet wurde zudem über die vergangenen

# verbandes am 20. Juni 2021



sammlung

zwei ereignisreichen aber auch herausfordernden Jahre. Trotz aller Schwierigkeiten durch die Corona-Krise ist der Verein auch sehr kreativ geworden z.B. mit dem Aufruf zur „Aktiv-Dabei-Challenge“, an der sich zahlreiche Mitglieder und Unterstützer des Vereins beteiligt haben. Jutta Weber stellte das „alternative“ Familienwochenende vor: „Freckenhorst digital 2020“. Fazit: Es war anders, aber auch digital war der Austausch sehr wertvoll. Insgesamt aber ein großer Erfolg. Neue digitale Projekte für die Jugendgruppe RAY und die regionalen Treffpunkte wurden ins Leben gerufen. Vieles im Verein wurde digital umgestellt und das brachte durchaus Positives mit sich. Die Kommunikation ist intensiver geworden, denn Treffen sind auch online leichter und schneller möglich weil Fahrtzeiten und Entfernungen keine Rolle mehr spielen. Dennoch bleiben, als Kernpunkte der Vereinsarbeit, die Austauschtreffen in Präsenz und die Begleitung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihrer Fa-

milien vor Ort in Sendenhorst und bundesweit weiterhin ein wichtiges Anliegen. Kathrin Wersing berichtete zudem über das Filmprojekt der Klinikclowns, das als Ersatz für die Clownvisiten sehr gut angenommen wird. Ein wesentlicher Punkt der Mitgliederversammlung ist wie jedes Jahr die Information an die Mitglieder über die Projektförderungen der gesetzlichen Krankenkassen, welche Projekte gefördert werden und wie hoch die Förderungen sich belaufen.

Es ist immer für den Vorstand und auch das Familienbüro ein freudiger Punkt, über den Adventsbasar zu berichten. Leider konnte dieser ja in 2020 nicht stattfinden, doch das Familienbüro hatte in Form der „Aktion Überraschungspakete“ einen wunderbaren und spannenden Ersatz gefunden. Mit Spannung verfolgten die Anwesenden den Bericht von Jutta Weber über diese Aktion. Tatsächlich wurden 280 Überraschungspakete liebevoll gepackt und dekoriert.

Tagesordnungspunkt 8 war die geplante Satzungsänderung des Bundesverbandes. Unter §8 „Die Mitgliederversammlung“ wird ein neuer Absatz hinzugefügt, der die Art der Durchführung regelt, also entweder als Präsenz- oder Digitalversammlung. Ein weiterer Punkt, der zur Abstimmung kam, war die Anerkennung der Leitsätze der BAG Selbsthilfe durch den Bundesverband. Beide Tagesordnungspunkte wurden mit Mehrheit beschlossen.

**Einer der ganz großen Punkte einer Mitgliederversammlung sind natürlich die Wahlen.**

Aus privaten Gründen schied nach drei Jahren der 1. Vorsitzende Alexander Penner aus seinem Amt. Mit einem herzlichen Dankeschön

für seine engagierte Arbeit, die während dieser sehr komplizierten Zeit nicht immer einfach war, wurde er mit lieben Dankesworten und einem Präsentkorb verabschiedet.

Da in 2020 keine Mitgliederversammlung stattfand, mussten dieses Jahr fast alle Posten neu gewählt werden. Bei den nachfolgenden Wahlen, durch die Rolf Schürmann sehr souverän als Wahlleiter führte, wurden die Positionen im Vorstand wie folgt verteilt:

Einen Wechsel gab es an der Führungsspitze des Vereins. Alexander Penner übergab sein Amt an Sven Sperling, der einstimmig gewählt wurde. Damit steht zum ersten Mal in der 31jährigen Geschichte des Vereins kein Elternteil an der Spitze des Vereins sondern ein Mann, der selbst seit früher Kindheit an Rheuma erkrankt ist. „Ich freue mich sehr über



**Obere Reihe v.l. Schriftführer Tom Brösing, 1. Vorsitzender Sven Sperling, Kassenwart Bernd Himmelberg. Untere Reihe v.l.: 2. Vorsitzende Sandra Diergardt, erweiterter Vorstand Claudia Jankord, Gabi Henke, Martina Kiwitt-Ebert und Eva Behle**

das Vertrauen und bin mir sicher, dass wir mit dem großartigen Team aus ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen auch in den nächsten Jahren viel bewegen werden“, so Sven Sperling. Unterstützt wird der 42jährige Krefelder im Hauptvorstand durch die 2. Vorsitzende Sandra Diergardt und den

Schriftführer Tom Brösing, die beide mit großer Mehrheit wiedergewählt wurden. Sven Sperlings bisheriges Amt als langjähriger Kassenwart übernimmt Bernd Himmelberg, der damit aus dem erweiterten Vorstand in den Hauptvorstand aufrückt.

Im erweiterten Vorstand wurden Claudia Jankord und Eva Behle in ihrem Amt bestätigt. Neu dazu kamen Martina Kiwitt-Ebert und Gabi Henke. Erfreulicherweise gab es auch viel Zuwachs im Ausschuss und Beirat des Vereins.

Als vorletzter Punkt an diesem Tag wurden die neuen Termine für 2021 bekannt gegeben, aber auch schon die ersten Termine für das neue Jahr 2022. Hier stehen zumindest die Daten für die Klausurtagung und das hoffentlich stattfindende Familienwochenende mit anschließender Mitgliederversammlung fest.

Als nun letztes Thema teilte der neue Vorstand den anwesenden Mitgliedern noch eine Änderung in der Erstattung der Fahrtkosten mit: In Zukunft werden nur noch 0,20 Euro statt wie bisher 0,30 Euro pro Kilometer erstattet.

Im Nachgang wurde Herrn Rolf Schürmann für die Wahlleitung gedankt und ebenso den Mitarbeiterinnen des Familienbüros für ihre hervorragende Arbeit der zwei letzten Jahre! Natürlich sorgte die LVHS für unser leibliches Wohl wieder in absolut hervorragender Weise. Für jeden Geschmack war etwas dabei, Unverträglichkeiten und Ernährungsweisen wurden wie jedes Jahr uneingeschränkt berücksichtigt. Ich als Vegetarierin kann der Küche in der LVHS nur ein großes Lob aussprechen!

Neben den fachlichen Themen und den Tagesordnungspunkten gab es selbstverständlich auch genügend Raum und Zeit für private Gespräche. Und das war ebenso wichtig wie die MGW in dieser verflixten Coronazeit!

Gegen 14.30 Uhr wurde die Veranstaltung als erster Akt in seiner neuen Position durch Sven Sperling beendet.

*Marion Illhardt*

# Juppines Abenteuer



Auf unserem facebook Kanal ist sie inzwischen ein Star: Unsere Juppine. Man sieht sie am Strand, in den Bergen und sogar schon in kleinen Filmproduktionen beim Cocktailschlürfen oder Kuchenessen. Über den Sommer ist Juppine mit Familienbüro-Mitarbeiterin Jutta Weber durch Deutschland gereist und hat sich an den kuriosesten Orten in Pose geworfen.

Juppine ist übrigens die kleine Schwester von Juppi – dem Maskottchen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stiftes in Sendenhorst. Juppi begleitet seit Jahrzehnten Kinder bei stationären Aufenthalten,

beim Blutabnehmen, im OP bei Punktionen oder eben auch beim Besuch im Familienbüro.

Dank einer großartigen Spende von Phyllis Piech und Markus Schier bevölkerten plötzlich viele kleine Mini-Robben das Familienbüro. So haben sich die Mitarbeiterinnen die lustige Juppine-Aktion einfallen lassen. Gegen eine Spende ist Juppine nun für Groß und Klein im Familienbüro erhältlich – allerdings nur solange der Vorrat reicht. Juppine ist mit einem kleinen Magnet im Bauch ausgestattet und lässt sich gut an Kühlschränke oder auch Laufrollen befestigen.

*Kathrin Wersing*

## Frau Reuscher und Frau Schulte zu Gast beim Bundesverband

**E**in wertvolles Austauschtreffen hatten Vertreter\*innen des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. im St. Josef-Stift am 20.9.2021 mit Frau Reuscher, Bürgermeisterin der Stadt Sendenhorst und Frau Schulte, Ehrenamtskoordinatorin.

Beide Frauen sind seit letztem Jahr neu im Amt und so stand neben dem gemeinsamen Kennenlernen auch die Vorstellung des Vereins auf dem Programm.

In einem wertschätzenden Gespräch zeigten sich Frau Reuscher und Frau Schulte sehr interessiert und begeistert von den vielfältigen bundesweiten Aktivitäten des Vereins. Gemeinsame Schnittpunkte im Bereich Ehrenamt und Selbsthilfe wurden diskutiert und auch ganz konkrete Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort besprochen. Dank der neu geschaffenen Stelle der Ehrenamtskoordinatorin gibt es in Sendenhorst auch viele neue Möglichkeiten der Vernetzung zwischen Vereinen und den Sendenhorster Bürger\*innen.

Frau Reuscher signalisierte ihre Unterstützung bei Kontakten mit Stiftungen und für zukünf-

tige gemeinsame Wege der Zusammenarbeit. Das abschließende „Wir bleiben in Kontakt“ war von allen Seiten wörtlich gemeint und so freut sich der Bundesverband Kinderrheuma e.V. auch zukünftig auf eine gute Kooperation mit der Stadt Sendenhorst. *Kathrin Wersing*



v.l.n.r.: Katrin Reuscher (Bürgermeisterin Stadt Sendenhorst), Sven Sperling (1. Vorsitzender Bundesverband Kinderrheuma e.V.), Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin Bundesverband Kinderrheuma e.V.), Anne-Kathrin Schulte (Ehrenamtskoordinatorin Stadt Sendenhorst), Rolf Schürmann (Ausschussmitglied Bundesverband Kinderrheuma e.V.)

## Versand unseres Newsletters

**B**ereits seit mehreren Jahren gibt es nun schon den Newsletter des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. Immer wieder erhalten wir positive Rückmeldungen darüber, dass Neuigkeiten über den Verein, seine Aktionen, neue Projekte usw. die Mitglieder auch neben der Zusendung der Familie geLENKig erreichen. **In Zukunft werden wir auch über den Newsletter Ankündigungen verschicken, ab wann es möglich ist, sich zu den verschiedenen Fortbildungen, Seminaren etc. anzumelden, bzw. wann Anmeldeformulare online abrufbar sind! Daher**

**wäre es für alle Mitglieder sinnvoll, wenn sie sich für den Erhalt des Newsletters bereits registriert haben.**

Sie erhalten keinen Newsletter? Dann aber mal schnell die Seite [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com) aufrufen, dort den Button „Service“ anklicken, auf Newsletter gehen, Email-Adresse und Namen eintragen, die Auswahl an Newsletter anklicken, die Datenschutzerklärung akzeptieren und zum Schluss nur noch den angegebenen Code eingeben. Fertig!

Freuen Sie sich darauf, in Zukunft noch mehr Informationen über uns zu erhalten!

*Marion Illhardt*

## Flip – Der neue Clown auf der Polarstation

Die Klinik-Clowns auf der Polarstation der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst haben Zuwachs bekommen: Flip!

Lotta (Birgitta Gutsch-Esser) sagt: „Wir sind sehr glücklich über unseren Nachwuchs“ und übergibt die Clownnase an Flip.

Flip, alias Marcello Lang, ist nun Teil der Truppe. Zurzeit ist er mit Clownin Mimi alias Olinda Marinho e Campos auf der Kinderstation des St. Josef-Stiftes unterwegs.

Marcello begeisterte 20 Jahre lang in der Manege eines Kinder- und Jugendzirkusses als Clown, Akrobat, Jongleur und Zauberer fast jedes Wochenende das Publikum.

Mit 9 Jahren war für ihn klar: „Clown, das will ich werden!“ Doch die Eltern sagten: „Zuerst lernst du einen richtigen Beruf“ Daher folgte erst eine Ausbildung zum Kfz-Mechatroniker. Nach dem Abschluss war es aber doch meine Mutter, die mir den Besuch der Clown-Schule vorschlug, erinnert er sich schmunzelnd und absolvierte die dreijährige Ausbildung zum Clown-Schauspieler an der Schule für Clowns, Komik und Comedy in Mainz. „Ich bin also ein diplomierter Clown“, sagt Marcello und grinst.



Clown Flip und Clownin Mimi

Anschließend machte er sich als Comedy-Zauberkünstler selbstständig und kam nun über seinen Zauber-Kollegen Endrik Thier, bekannt als Clown Friedrich zu den Klinik-Clowns.

Marcello sagt: „Es ist toll im Team zu arbeiten; als Zauberer stehe ich immer allein auf der Bühne. Im Unterschied zu meiner Bühnenfigur schätze ich an der Arbeit als Klinikclown, dass ich keine festen Nummern spiele, sondern in den Kontakt gehe, mich auf jedes Kind und Situation neu einstelle und dabei immer wieder improvisiere. Das macht viel Spaß!“ *Marcello Lang*

### Hinweis für Mitglieder zur Adress- und Kontodaten-Änderungen

Wir möchten alle Mitglieder freundlich daran erinnern, falls sich Ihre Adresse oder Ihre Kontodaten ändern sollten, sie dies uns bitte zeitnah mitteilen.

Rückbuchungen und Nachforschungen kosten uns Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken möchten. Bitte bedenken Sie, dass Sie die Kosten für die Rückbuchung tragen. Bereits in den letzten Monaten mussten wir einige Adressen von unserer Versandliste streichen, da die Empfänger verzogen waren und sie auf unsere Nachfrage nicht reagiert haben. So entgehen den Mitgliedern leider wichtige Informationen. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Gerne können Sie uns dies aber auch per Telefon mitteilen.

*Marion Illhardt*



Buch **„Kinderreuma (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 Kinderreuma



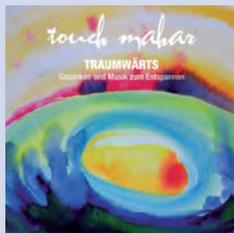
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**  
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



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



DVD **„Kinderreuma – 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 Zeit-  
schrift mit Neuigkeiten  
aus der Vereinsarbeit



Flyer „**RAY**“  
die Jugend-  
gruppe 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 Schmer-  
zen (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

# Juppis Running Seals laufen für



Das Team Running Seals

**D**reißig Etappen von Hamburg bis nach St. Peter-Ording, erst an der Elbe zum Meer und dann am Watt entlang gen Norden. Das ist der Ragnar-Wattenmeer-Staffellauf. 250 km insgesamt. 10 Läufer/innen, von denen jede/r 3 Etappen läuft. Immer eine/r nonstop auf der Strecke. Tagsüber in der Sonne – und nachts mit Beleuchtung. Dieses Abenteuer wollten 11 Mitarbeiter\*innen des St. Josef-Stiftes, die Juppis Running Seals am 21.08.21 beginnen und am 22.08.21 zu einem guten Ende bringen. Sie haben nicht nur diese Aufgabe mit Bravour geschafft, sondern mit dem Laufabenteuer die Spendenaktion „Familien mit rheumakranken Kindern stark machen!“ vom Bundesverband Kinderreuma e.V. unterstützt. Auch einen ei-

genen Song und ein Musikvideo dazu haben die engagierten Running Seals produziert. Dieser ist zu finden auf YouTube oder auch auf Spotify unter dem Titel: SOON!The Running Seals Song.

Zur Aktion ein Bericht von Dr. Markus Müller, dem Initiator:

*„In einer grandiosen Mannschaftsleistung ist es den RunningSeals am 20. und 21.08.21 gelungen, die 256 km des Ragnar-Staffellaufes von Hamburg nach St. Peter Ording in weniger als 23 Stunden zu meistern. Eigentlich hatten wir mit etwas unter 26 Stunden für die gesamte Strecke gerechnet und in erster Linie war Ankommen unser Ziel. Wirklich jeder einzelne gab alles für das Team und so liefen die*

# den guten Zweck



*RunningSeals jeden einzelnen der 30 Abschnitte mit einer Geschwindigkeit von mehr als 10 km/h. Als Durchschnittswert ermittelte die Rennleitung eine Geschwindigkeit von fast 11 km/h (bzw. 5:29 min/km).*

*Juppi (das Maskottchen der Kinderrheuma-Station) begleitete die RunningSeals auf Schritt und Tritt und hat ähnlich wie sie in der Nacht kaum ein Auge zu getan.*

*Ein besonderer Dank gilt allen Unterstützern und natürlich auch allen Spender\*innen. Während des Laufes kamen nochmal unglaubliche 18 Spenden mit insgesamt 650 Euro an Spendengeldern dazu. Der Spendenstand steht aktuell bei 3.826 Euro."*

Am 1. Oktober hatten Vorstandsmitglieder

und Mitarbeiterinnen die Running Seals zu einem Dankeschön Kaffeetrinken eingeladen. Viele von ihnen nahmen teil und so konnten wir in gemütlicher Runde nochmal das spannende Wochenende rund um die Laufveranstaltung Revue passieren lassen.

Das Spendenziel ist noch nicht ganz erreicht - wer also noch spenden und damit die großartige Leistung der Läufer\*innen honorieren will - wir freuen uns! Dazu gerne diesen Link direkt zur Spendenseite nutzen: [www.jrs21.de](http://www.jrs21.de). Die Gelder kommen unseren Projekten für Familien mit rheumakranken Kindern zugute.

Ein großes Dankeschön an alle Running Seals für diese fantastische Idee und die riesige Spendensumme!

*Kathrin Wersing*

# „Kunst macht Mut und hilft neues Selbstvertrauen zu gewinnen“

Viele rheumakranke Kinder und Jugendliche müssen mehrmals im Jahr in der Fachklinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst stationär behandelt werden.

Dank der großzügigen Förderung durch die Sparkasse Münsterland Ost kann der Bundesverband Kinderreuma e.V. den mehrwöchigen Kunstworkshop jetzt weiter anbieten. Das Projekt leistet einen wertvollen Beitrag zur ganzheitlichen Betreuung. Es gibt Impulse zur positiven Krankheits- und Alltagsbewältigung. Oft berichten die Teilnehmer\*innen über Isolation und geringem Selbstwertgefühl. Das Angebot soll den Kindern helfen ihre Schmerzen und die Krankheit besser zum Ausdruck zu bringen. Dies ist vor allem deswegen wichtig, weil die meisten nicht gerne über ihre Krankheit reden. Durch gezielte Techniken werden verdeckte Gefühle, Ängste und Hemmungen frei. Um die Eigen- und Fremdwahrnehmung zu fördern, arbeiten die Kinder und Jugendlichen zum Teil in Gruppen und gestalten gemeinsam ein Werk. Bei den Jugendlichen wird verstärkt mit Themenstellungen gearbeitet.

Überreicht wurde die 2.000 Euro Spende durch Birgit Ottjes, Beraterin der



v.l.n.r. Sven Sperling (1. Vorsitzender), Petra Schürmann (Kunsttherapeutin), Birgit Ottjes (Beraterin), Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin)

Sparkasse Sendenhorst. Bei der Spendenübergabe berichteten Sven Sperling, Petra Schürmann und Kathrin Wersing von den wertvollen Impulsen, die die Kunsttherapie für Kinder, Jugendliche und Familien bringt und freuten sich über die Förderung.

*Gaby Steinigeweg und Kathrin Wersing*

## 25 Jahre – ein Grund zum Feiern

Dachte sich Theresa Hövel, übrigens Mitglied beim Bundesverband, und bat daher um Spenden für uns! Wir durften uns daher riesig über einen Spendeneingang

über 280 Euro freuen! Liebe Theresa Hövel: Noch einmal einen herzlichen Dank für die tolle Idee!

*Marion Illhardt*

## Spenden-Challenge

Letztes Jahr haben wir die Aktiv-Dabei-Challenge ins Leben gerufen, bei der es darum geht kreative Spendenaktionen für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu starten. Wir freuen uns sehr, dass uns auch weiterhin tolle Aktionen erreichen. So wie diese von Sarah Hirschmann. Sie selbst schreibt dazu:

*„Mein Dankeschön an den Bundesverband - Es ist soweit! Mein Teilziel ist erreicht! 10 Millionen Schritte sind mein Ziel. Die Hälfte habe ich erreicht. Deshalb möchte ich mich beim Bundesverband bedanken, für die Unterstützung, den Zuspruch und die Mutmachgespräche. Danke! Ich werde weiterlaufen, die nächsten Millionen Schritte hinter mir lassen und weiter Spenden sammeln.“*

Und nicht nur das: Frau Hirschmann überreichte der 2. Vereinsvorsitzenden Sandra



Diergardt beim Schwimmwesten-Wochenende in Bad Lippspringe auch eine selbstgestaltete sehr kreative und sehr süße Torte.

Liebe Frau Hirschmann, wir bedanken uns herzlich für die tollen Ideen und wünschen auch weiterhin viel Erfolg auf allen Wegen.

*Kathrin Wersing*

***Hier berichten wir über Spenden, die uns aus einem traurigen Anlass erreichen. 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 Gertrud Schulte

Im Frühjahr erhielten wir die Ankündigung einer Spende im Trauerfall Gertrud Schulte. Die Familie bat im Sinne der Verstorbenen um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma. Für die großzügige Spende von 1.095 Euro möchten wir uns auf diesem Wege noch einmal recht herzlich bedanken!

### Trauerfall Anneliese Kersting

Im Frühsommer erreichte uns eine Traueranzeige von Familie Kersting aus Sendenhorst. Anneliese Kersting, langjährige Mitarbeiterin im St. Josef-Stift, war im Juni verstorben und die Angehörigen baten statt Blumenschmuck am Grab um eine Spende für den Bundesverband Kinderrheuma. Zahlreiche Spenden erhielten wir, insgesamt kam die Summe von 1.070 Euro zusammen. Unser Dank geht an Familie Kersting, dass sie in dieser schweren Zeit an uns gedacht haben.

*Marion Illhardt*

## Weitere Spenden zugunsten des Bundesverbandes

Herbert Knorr, Karlsruhe	insges. 200,00 Euro
Sybille u. Berthold Hohaus, Meerbusch	45,00 Euro
Ursula Bosinius, Solingen	50,00 Euro
Susanne Pohl, Fellbach	50,00 Euro
Heidemarie Thielke, Bielefeld	300,00 Euro
Ursula u. Rainer Zimmermann, Gelsenkirchen	100,00 Euro
Heike Kopka, Münster	50,00 Euro
Michaela Ovenhausen, Steinheim	50,00 Euro
Thomas Platzek	25,00 Euro

Allen Spendern, die hier nicht aufgelistet sind, möchten wir auf diesem Wege auch noch einmal herzlichen Dank sagen! Wir freuen uns über jede Spende, egal ob groß oder klein. Da der Bundesverband als gemeinnütziger Verein anerkannt ist, können wir Ihnen eine Spendenquittung ausstellen.

Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Hochzeit, Jubiläums etc. unserem Verein etwas spenden? Darüber würden wir uns sehr freuen!

Wir stehen Ihnen mit Tipps und Infomaterial zur Seite! Sprechen Sie uns gerne an: Telefon 02526/300 1175

Bei vielen Spendern konnten wir uns leider nicht schriftlich bedanken, da bei der Überweisung keine Adresse angegeben wurde. Bitte geben Sie daher bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Spendenbescheinigung zusenden können. Denken Sie auch daran, uns eine Änderungsmeldung durchzugeben, falls Sie umgezogen sind! Nur bei Vorlage einer vollständigen Postadresse können wir eine gültige Bescheinigung erstellen. Die Zuwendungsbescheinigung wird auf den Namen dessen ausgestellt, der die Überweisung getätigt hat.

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

# Aktuelles zum Projekt „Gemeinsam Online“

Vom BKK Dachverband für 2 Jahre finanziert hat das Projekt „Gemeinsam Online“ zum Ziel, die regionalen Selbsthilfegruppen (= „Treffpunkte Kinderrheuma“) des Vereins um digitale Angebote und Austauschmöglichkeiten zu erweitern und auszubauen. Sowohl für die ehrenamtlich arbeitenden Treffpunkt-Leiter\*innen als auch für alle

betroffenen Familien sollen digitale Seminare und Workshops die Treffpunkt- und Vereinsarbeit bereichern.

Zielstellung dabei ist es, den bundesweiten Austausch von Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern zu fördern, neue Mitglieder und Treffpunkte zu gewinnen und noch mehr Treffpunkt-Leiter\*innen mit unseren Angeboten zu erreichen.

Das Projekt ist erfolgreich gestartet und konnte vor allem bezogen auf die wiederkehrenden Corona-Beschränkungen viel Austausch auf digitalem Wege ermöglichen.

Im Folgenden wird der aktuelle Stand zu den einzelnen Projektteilen dargestellt:

## Virtuelle Cafés für Treffpunkt-Leiter\*innen und Interessierte

Bislang haben 4 virtuelle Cafés erfolgreich stattgefunden. Auf dem digitalen Wege war es unter anderem auch unseren weiter entfernten Treffpunkt-Leiter\*innen möglich, teilzunehmen. Tatsächlich gestaltete sich die Zusammensetzung der Teilnehmenden bei jedem digitalen Treffen anders, und so waren nicht



nur die Themen jeweils anders sondern auch die Personen, was aber vor allem als Bereicherung empfunden wurde. Das nächste virtuelle Café für Treffpunkt-Leitungen wird am 04.11. um 20 Uhr stattfinden. Herzlich eingeladen sind auch alle, die sich für die Treffpunkt-Arbeit interessieren. Anmeldungen bei der Treffpunkt-Koordinatorin per E-Mail [kathrin.wersing@kinderrheuma.com](mailto:kathrin.wersing@kinderrheuma.com) sind möglich.

## Digitaler Treffpunkt

Mit ganz viel Herzblut und Engagement durch unsere neue Treffpunkt-Leiterin Katja Schmidt ist unser erster komplett digitaler Treffpunkt gestartet. Hatten wir anfangs noch Sorge, ob die Online-Treffen Anklang finden, laufen sie mittlerweile mit guter Beteiligung regelmäßig. Bei diesem Treffpunkt können alle betroffenen Familien ganz unabhängig vom Wohnort teilnehmen. Sogar eine Teilnehmerin aus Österreich war schon dabei.

Aber nicht nur unser neuer Treffpunkt digital traf sich regelmäßig, bislang nutzen auch die Treffpunkte Südliches Münsterland, Treffpunkt Steinfurt und der Treffpunkt Nordbaden die Möglichkeit, sich digital mit ihren Gruppen auszutauschen.



## Online-Schulungen

Im April konnte eine erste erfolgreiche Online-Schulung stattfinden. Inhalt war die Nutzung von Zoom für die Gruppentreffen. Gemeinsam wurden die verschiedenen Optionen getestet und die Teilnehmenden erlangten mehr Sicherheit im Umgang mit der Videokonferenztechnik.

Im September hatten wir online eine externe Referentin zu Gast, die uns zum Thema „Alles Stimme, oder was? - Unsere Stimme in der Online Kommunikation und Live Seminaren“ viel Wissenswertes mit praktischen Übungen vermittelte.

## Präsenz-Treffen

Ein Workshop für alle Treffpunkt-Leiter\*innen und Interessierte wird vom 25.-26.03.2022 in Münster stattfinden. Aktuell ist dieses Seminar noch in der Planung.

## Schulungsfilme

Entstehen werden im Rahmen des Projekts kurze Schulungsfilme, die anschaulich und informativ über chronische Schmerzen und Kinderreuma informieren. Fachpersonen aus der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie unterstützen uns als Referent\*innen und Maximilian Schnieders von der Sendenhorster Firma „Living Memories“ dreht und schneidet die Videos. Die Kurzfilme werden voraussichtlich im Frühjahr online auf unserem Vereins-YouTube-Kanal abrufbar sein.

## Sonstiges

Weiterhin entstehen Flyer, ein interner Bereich auf unserer Homepage für alle Treffpunkt-Leiter\*innen ist geplant sowie die regelmäßige Evaluation des Projektes.

Wir danken auch auf diesem Wege dem BKK Dachverband nochmals sehr herzlich für die finanzielle Förderung unseres Projektes.

Kathrin Wersing

# Projekt Schulpaten



Frischgebackene Schulpaten nach der Schulung

Endlich sind unsere Schulpaten wieder unterwegs, die in Schulklassen von erkrankten Kindern über Rheuma oder chronische Schmerzen aufklären!

Unsere Schulpatin Aisha war kürzlich zu Besuch in einer 5. Klasse. Hier ihr Bericht dazu:

„Der Schulbesuch lief mega gut. Weil es die erste Stunde war, haben die Kinder erstmal einen Corona-Test gemacht, während ich meine Präsentation aufgebaut hab. Ich hatte schon vorher Bescheid gegeben, dass ich vollständig geimpft bin.

Mir wurde ursprünglich nur eine Schulstunde freigeschaufelt, eben weil es so kurzfristig war, die Kinder haben aber so viel gefragt und erzählt, dass es dann doch zwei geworden sind. Die Mitschüler und Mitschülerinnen waren sehr interessiert und haben super viel gefragt und auch selbst von chronischen Erkrankungen erzählt. Es ging um Fragen wie „Wie hast du dich gefühlt als du Rheuma bekommen hast?“ oder



„Wie fühlen sich die Schmerzen an?“  
Über die Kältekammer in Sendenhorst aber auch über den Schulunterricht dort waren die Kinder sehr überrascht. Das betroffene Kind hat zum Abschluss selbst auch mutig von schlechten Erfahrungen erzählt und die ganze Klasse beteuerte ihre Unterstützung. Die Klassenlehrerinnen waren sehr zuvorkommend und auch sehr dankbar für den Schulbesuch. Auch mir hat es wirklich viel Spaß gemacht.“

Liebe Aisha, wir bedanken uns ganz herzlich für dein großes Engagement. Du bist fantastisch!

Wer sich einen Besuch unserer Schulpaten in der Schule wünscht, kann sich gerne im Familienbüro melden. Auch neue Schulpaten werden immer gebraucht. Einfach anrufen oder eine E-Mail schicken.

Telefon: 02526-3001175

familienbuero@kinderrheuma.com

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

# Projekt: Update für unsere Homepage



**D**a für das bisherige Betriebssystem unserer Homepage [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com) der Support eingestellt wird, benötigen wir die Umstellung unserer Website auf ein neues Betriebssystem. Dabei unterstützen uns die Firma Obis Concept als ausführende Firma und die DAK Gesundheit mit einer Projektfinanzierung.

Inzwischen ist das Projekt weit vorangeschritten. Die neuen Seiten sind mit dem Betriebssystem wordpress erstellt worden. Die Seiten werden zudem auch in englischer Sprache lesbar sein und eine große Auswahl an barrierefreien Tools ist bereits eingebaut. Insgesamt

wird die neue Homepage übersichtlicher und inhaltlich besser strukturiert sein.

Ende Oktober werden die Mitarbeiterinnen im Familienbüro noch eine Schulung zum neuen System erhalten, damit sie die Pflege der Homepage auch weiterhin selbständig übernehmen können und zum 1. November wird die neue Website dann unter der bekannten Adresse abrufbar sein.

Also: Einfach öfter mal wieder reinschauen unter: [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com)

Übrigens: Wir suchen noch engagierte Menschen, die uns bei der Homepage-Pflege unterstützen. Interessierte können sich gerne im Familienbüro melden. Vielen Dank!

*Kathrin Wersing*

# Projekt „Junge Selbsthilfe digital“ – ein Update

Seit Januar 2021 läuft das Projekt „Junge Selbsthilfe digital“ für die RAY Mitglieder und interessierte Jugendliche und junge Erwachsene mit Rheuma oder Schmerzverstärkungssyndrom.

Gefördert wird dieses Projekt mit einer Laufzeit von 18 Monaten durch die Barmer.

Das erste Projektjahr neigt sich nun langsam dem Ende zu und es ist somit Zeit für eine erste Rückschau.

Seit dem Projektstart gibt es regelmäßige virtuelle Treffen, auch bekannt als „RAY-Stammtisch“. Diese haben den jungen Menschen, die bis jetzt schon teilgenommen haben, bereits einen praktischen Raum geboten, um sich untereinander auszutauschen, miteinander z. B. Spiele zu spielen und eine un-

beschwerte Zeit zusammen zu gestalten. Der Wohnort spielt bei dieser Form von Treffen mal keine Rolle, denn eine lange Anreise ist ja gar nicht nötig. Einige Teilnehmer\*innen haben eine Struktur für diese RAY-Treffen entwickelt, die nach und nach ausprobiert und angepasst wurde. Somit wurde der Grundstein für die schrittweise Übernahme der Organisation und der eigenständigen Durchführung der Treffen durch die jungen Leute gelegt. In einem digitalen Workshop mit Jakob Hasselgruber von VirtualPepper wurde auf kreative Weise die Planung und Durchführung

von abwechslungsreichen virtuellen Veranstaltungen vorgestellt und ausprobiert. Darauf aufbauend konnten die RAY-Mitglieder mit Daniel Tronnier von „vomhöresehen“ einen Tag lang das Thema digitale Öffentlichkeitsarbeit von allen Seiten beleuchten. Ideen für RAY-Workshops, auch im Hybridformat, wurden seit dem gesammelt und die nötigen Schritte in Richtung Umsetzung nacheinander

gemeinsam gegangen. Das RAY-Treffen im November 2021 wird ein erster großer Testlauf sein, an dem die Teilnehmer\*innen vor Ort in Sendenhorst zusammenkommen oder sich online dazu schalten können. Eins ist allen klar, die virtuellen Möglichkeiten werden die bundesweite Vernetzung erleichtern und stärken, die Treffen von Angesicht zu An-

gesicht aber auf Dauer nicht ersetzen sondern ergänzen. So freuen sich alle Beteiligten auf die weiteren Treffen und den Austausch im Rahmen des Projektes und danken der Barmer für die großzügige Förderung. *Jutta Weber*



**BARMER**

# Schwimmwesten-Wochenende 2021



Im September waren wieder 25 Mütter von Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma oder am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind, beim Auszeitwochenende in Bad Lippspringe dabei.

Zeit für sich haben, sich etwas Gutes tun und Kraft für die Familie zu tanken wurde an dem Wochenende den Müttern in vielfältiger Weise geboten. Im folgendem berichtet eine Mutter über ihr erstes Schwimmwesten-Wochenende.

## Mein erstes Schwimmwesten-Wochenende

Ich hörte das erste Mal vom Schwimmwesten-Wochenende im digitalen Treffpunkt. Schwimmwesten-Wochenende, was ist das eigentlich? Ich las den Flyer und fühlte mich sofort angesprochen. Eine Auszeit täte gut, nachdem unser Jahr schon nicht gut angefangen hatte. Im April kam noch zusätzlich der erste stationäre Aufenthalt mit unserer ältesten Tochter in Sendenhorst dazu.

Vom 17. – 19. September war es dann endlich soweit und es ging nach Bad Lippspringe. Der erste Abend war sehr schön. Ich fühlte mich gar nicht so, als wenn ich zum ersten Mal da wäre. Es fand auch schon ein netter Austausch beim Abendessen statt. Beim Workshop „Das Farbspiel“, konnte ich gut beim Malen entspannen. Am Samstag fanden auch noch zwei andere Workshops statt, die mir auch gut gefallen haben.

Bei der „Duftreise“, habe ich viele neue Dinge erfahren, vor allem wie Düfte unsere Stimmung beeinflussen. Mit dem selbstgemachten Badesalz erinnere ich mich gerne zu Hause an dieses Wochenende zurück. Der Workshop „Bewegung gegen den Stress“, hat mir sehr viel Spaß gemacht, weil ich in meiner Freizeit gerne Nordic Walking mache. Die Übungen mit den Schlingentrainern waren sehr lustig



und man konnte sich im wahrsten Sinne des Wortes fallen lassen. Die Erholung in der Therme und Sauna hat ebenfalls dazu beigetragen, wieder neue Kraft zu schöpfen. Für mich war es ein sehr schönes Wochenende aus dem ich sehr viel mitnehmen konnte, vor allem auch Zuversicht durch die vielen Gespräche mit den anderen Frauen.

*Nicole Menne*

# Unsere Förderer in 2021

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat Pauschalfördermittel für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V in Höhe von 38.000 Euro erhalten.



Folgende „Treffpunkte Kinderrheuma“ erhielten pauschale Fördermittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf örtlicher Ebene: Göttingen 400 Euro, Recklinghausen 500 Euro und Kreis Steinfurt 350 Euro.

Gemäß den Bestimmungen werden die Gelder für die Deckung laufender Kosten verwendet.



Im Rahmen der Projektförderung für Selbsthilfeförderung auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V kann der Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit den bewilligten Geldern folgende Projekte durchführen:

- „Junge Selbsthilfe digital“**  
 (1. Januar 2021 bis 30. Juni 2022) Die Barmer fördert dieses Projekt über 1,5 Jahre mit einer Fördersumme von insgesamt 45.497,34 Euro.
- „Gemeinsam Online“**  
 (1. Januar 2021 bis 31. Dezember 2022) Der BKK Dachverband e.V. fördert dieses Projekt über 2 Jahre mit 49.512,60 Euro.
- „Neues Betriebssystem für die Homepage [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com)“**  
 (1. März bis 31. Dezember 2021) Die DAK-Gesundheit fördert das Projekt mit 10.310,00 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.

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

*Gaby Steinigeweg*

**Wir haben einen Aufruf gestartet, Erfahrungsberichte aus dem Alltag mit Rheuma und chronischen Schmerzen an uns zu schicken. Veröffentlicht werden sie sowohl auf unserer Homepage als auch in der Familie geLENKig.**

**Wir freuen uns sehr, dass Lina und Maria unserem Aufruf gefolgt sind und danken herzlich für die Beteiligung.**

**Auch weiterhin freuen wir uns über Erfahrungsberichte aus dem Alltag mit Rheuma oder chronischen Schmerzen. Alle Berichte werden anonymisiert veröffentlicht.**

## Leben mit Lupus

### Ein Erfahrungsbericht von Lina

*Ich bin 21 Jahre alt und leide aktuell an der seltenen und schweren Autoimmunkrankheit Lupus Erythematodes mit Herz-, Lungen und ZNS-Beteiligung (Zentrales Nervensystem). Alles begann im Dezember 2017 mit der Eisenmangelanämie, Atemnot, immer wieder hohes Fieber bis hin zur schweren Lungenentzündung. Die Diagnosestellung erfolgte dann ein halbes Jahr später im Oktober 2018. Nachdem ich die Diagnose bekommen habe, wusste ich gar nicht was das nun für mich bedeutet und wie ich mit der Erkrankung am besten umgehen soll. Seit dem August 2020 absolviere ich eine Ausbildung zur Industriekauffrau. Ich arbeite insgesamt 40 Stunden in der Woche. Nach der Arbeit bin ich immer sehr erschöpft. Die chronische Müdigkeit und Erschöpfung, das sogenannte Fatigue Syndrom, erschwert meinen Alltag erheblich. Mein Alltag nach der Arbeit ist daher gekennzeichnet durch Entspannungsphasen, um zu starke Belastungssituationen zu vermeiden. Nach körperlicher Anstrengung bin ich oft kurzatmig aufgrund der Lungenbeteiligung. Daher bin ich derzeit körperlich kaum belastbar. Ich habe insgesamt ein Jahr lang jeden Monat eine Zytostatika Infusion erhalten. An einigen Tagen kommen auch Gelenkschmerzen hinzu. Diese lassen sich jedoch durch die Einnahme von Cortison lindern. Die Autoim-*



*munreaktionen des Immunsystems werden unter anderem durch die UV-Strahlung ausgelöst. Für mich ist es jeden Tag eine Herausforderung, mich vor der Sonne zu schützen. Aufgrund der Sonnenempfindlichkeit kann ich nur mit Schutzmaßnahmen das Haus verlassen. Dazu gehören das Tragen von UV-durchlässiger Kleidung einschließlich Kopfbedeckung und das Auftragen einer Sonnencreme mit dem Lichtschutzfaktor 100. Durch die Ausbildung habe ich einen Beruf gefunden, der mir Spaß macht. Ich habe in der Berufsschule viele nette Mitschüler kennengelernt. Das Lernen in der Schule und zu Hause macht mir trotz meiner Erkrankung sehr viel Spaß. Ich gehe jeden Tag gerne zur Arbeit und zur Schule, auch wenn ich danach sehr erschöpft bin. In meiner Freizeit lese ich sehr gerne Bücher, höre Musik oder fahre mit dem Fahrrad. Unterstützung bekomme ich durch meine Familie, aber auch durch den Integrationsfachdienst für schwerbehinderte Menschen. Dabei geht es unter anderem um Nachteilsausgleiche. Das ist eine gute und hilfreiche Adresse.*

# „Rheuma ist wie eine Diva“

Ein Eltern-Erfahrungsbericht von Maria

*JIA, juvenile idiopathische Arthritis – in unserem Fall eine Oligoarthritis – lautete 2012 die Diagnose, die per Ausschlussverfahren in der Kinderrheumatologie in Sendenhorst für unsere Tochter Lisa (damals 6 Jahre alt) gestellt wurde. Grundsätzlich konnten wir mit dieser Diagnose erst einmal nichts anfangen. Jedoch war der Oberbegriff „Rheuma“ niederschmetternd.*

*Vor unserem „Besuch“ in Sendenhorst waren wir 2008 (Kind 3 Jahre alt) in einer großen Universitätsklinik, die unsere Tochter 3x wegen eines dicken Knies behandelt hatte. Die Behandlung in dieser Klinik beinhaltete lediglich eine schnelle stationäre Aufnahme, am gleichen Tag eine Punktion, manchmal eine anschließende Physiotherapie! Eine Nacht mussten wir an dem Tag der Punktion in der Klinik bleiben. Die folgenden Tage sollten wir mit Lisa ruhig und mit kurzer, angelernter Physiotherapie zu Hause verbringen. Schnell, und sehr oft, habe ich mich nach diesen Terminen gefragt: Ist das alles? Kann man nicht mehr machen? Wo finde ich andere betroffene Eltern? Mir fehlte der Austausch! Und eine richtige Diagnose fehlte 2008 auch!*

*Der nächste Schub folgte innerhalb des nächsten halben Jahres: Immer wieder wurde das rechte Knie dick. Schlaflose Nächte begleiteten mich damals, das Gedankenkarussell war nicht still! Ich sorgte mich, ob das Anschwellen des Knies vielleicht mit Wachstum, Ernährung, mangelnder oder zu viel Bewegung zu tun haben könnte. Niemand wäre ich auf eine Autoimmunerkrankung gekommen. Keiner in unserer Familie hat Rheuma, welches evtl. an unser Kind hätte vererbt werden können! Zum Glück hat unsere damalige Kinderärztin meine Unsicherheit zu den Behandlungsmöglichkei-*

*ten bemerkt. Sie hatte von einer Klinik im Münsterland gehört, in der wir dann auch zeitnah einen Termin bei Dr. Ganzer, dem damaligen Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift, bekommen. Dr. Ganzer hatte lange Erfahrung, leitete die Station seit Jahrzehnten. Trotz anfänglicher Skepsis aufgrund der oberflächlichen Behandlung in der Universitätsklinik war ich schnell überzeugt: Hier, in Sendenhorst, sind wir richtig!*



*Drei Wochen dauerte unser erster Aufenthalt. Unser tapferes Mädchen ließ alle Untersuchungen über sich ergehen und da sie nun ein Schulkind war, konnte sie in Sendenhorst zur klinikinternen Schule gehen! Auch ich ging in Sendenhorst zur Schule: Zur Elternschule! Ich lernte viel über die Erkrankung, konnte mich mit anderen betroffenen Eltern austauschen – ich persönlich empfinde dies als wichtig und sehr hilfreich – und habe viel Infomaterial bekommen. Zunächst fiel es mir schwer, mich auf diese zahlreichen Informationsbroschüren einzulassen. Ich wollte nichts hören über Kinder, die einen Schwerbehindertenausweis bekamen, die im Rollstuhl saßen, die über*

Schmerzen klagten und deformierte Gliedmaßen hatten. Ich dachte eher an die Zukunft unseres Kindes, versuchte alle Eventualitäten zu durchdenken, ich wollte meine eigene Angst in den Griff bekommen. Ich war bedrückt, haderte mit meinem Schicksal, das eigentlich das Schicksal unserer Tochter war.

Nach und nach lernte ich vieles über juveniles Rheuma. Nach und nach konnte ich mich mit allen Details beschäftigen, Infos einholen und mich damit auseinandersetzen. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern tat mir gut! Auch im Familienbüro fühlte ich mich immer gut beraten, bekam Hilfestellungen bei Formularen oder anderen Dingen die mir bisher fremd waren.

Sicherheit, die Krankheit in den Griff zu bekommen, gab uns auch der extra auf Lisa zugeschnittene Behandlungsplan. Der tägliche Ablauf erinnert an einen Stundenplan und sicherlich ist man anfangs mit dem „Programm“ (Schule, manchmal 2x am Tag Physiotherapie, Kältetherapie, Schwimmen, Gespräche, Hausaufgaben) überfordert. Die Schwestern waren freundlich, die Ärzte nett, jederzeit zu einem Gespräch bereit und zum Glück keine Halbgötter in weiß! Das ganze Team um Dr. Ganser war zu jeder Zeit sehr freundlich und hilfsbereit! Ein kleiner Hauch von Fröhlichkeit schwebte auf der Polarstation der Kinderreumatologie. Von schwerer, belastender Krankheit war eher wenig zu sehen. Ein wenig verlor ich meine Ängste.

Während unseres dreiwöchigen Aufenthaltes telefonierten mein Mann und ich oft! Am Wochenende kam er in die Klinik zu Besuch, wir tauschten unsere Gedanken und Gefühle aus. Wir trösteten uns gegenseitig, manchmal bewerteten wir die Ereignisse und Informationen sehr unterschiedlich, wir waren beide sehr angespannt. Wir reagierten unterschiedlich auf diese Belastung, diese innerfamiliäre „Katastrophe“. Am Anfang war es schwer, einen gemeinsamen Nenner zu finden, aber irgendwie haben wir es geschafft! Alle – Großeltern,





Onkel, Freunde und Verwandte – hatten ihre ganz eigene, für uns oft schwer zu verstehende und mühsam zu ertragende Art, auf diese Erkrankung zu reagieren. „Rheuma haben andere, eigentlich nur alte Leute“, war kein hilfreicher Satz. Wir hatten allesamt unser Päckchen zu tragen.

Engmaschige Kontrollen folgten in den kommenden Jahren in Sendenhorst. Manchmal durften wir nach einem Kontrolltermin wieder nach Hause fahren, manchmal mussten wir

bleiben, da der Ultraschall und die Blutwerte nicht lügen: Dann musste ein Termin für einen Aufenthalt gefunden werden. Zum Glück musste Lisa nie „schwere“ Medizin nehmen, es blieb immer bei Ibuprofen.

Inzwischen sind über 10 Jahre vergangen. Dr. Ganser ist im Ruhestand, sein Nachfolger Dr. Windschall ist genauso nett und kompetent. Wir fühlen uns nach wie vor gut betreut im St. Josef-Stift. Damals, bei einem unserer ersten Besuche in der Klinik, hatte Dr. Ganser uns einen kleinen Hoffnungsschimmer mit auf den Weg gegeben: Es kann sein, dass die Krankheit einschläft, sich in der Pubertät rauswächst. Besonders in unserem Fall, da immer nur ein Knie dick war. An dieser Hoffnung halte ich noch immer fest. Lisa geht noch immer zur Physiotherapie, sie kühlt die Knie nicht mehr (als Teenager bestimmt sie über sich selbst), und zwischen unseren Kontrollterminen in Sendenhorst liegen zum Glück viele Monate! Dennoch habe ich (aber) einen Satz, den Dr. Ganser bei einem unserer Gespräche gesagt hatte, abgespeichert, nämlich: „Rheuma ist wie eine Diva: Sie kommt wann sie will, sie bleibt so lange wie sie will und sie macht was sie will.“

Ich möchte mit diesem Satz meinen Erfahrungsbericht hier abschließen. Die Diagnosen, die wir bekamen, waren nicht immer schön. Aber in Sendenhorst trifft man auf Ehrlichkeit und Kompetenz! Ich möchte anderen Eltern Mut machen: Es gibt gute Therapiemöglichkeiten, gute Ärzte! Und Ihr seid nicht alleine: Ja, diese Erkrankung ist schlimm, aber andere Kinder/Teenager haben andere Erkrankungen. Meine eigenen dunklen Geister bzgl. der Erkrankung, der Zukunft, sind fast verflogen. Unsere Lisa ist ein normaler Teenager. Bald muss sie sich entscheiden, ob sie weiter zur Schule geht oder eine Ausbildung machen möchte.

Ich bin sicher: Sie wird ihren Weg gehen!

# 10 Fragen an: Julia Werner – Autorin von

*Im Sommer 2021 klingelte im Familienbüro das Telefon und unser Vereinsmitglied Julia Werner (18 Jahre) überraschte uns mit tollen Neuigkeiten: Sie hat ein Buch geschrieben. Keinen Roman oder Krimi, kein Kochbuch und auch keinen Reiseführer, wobei, wenn man es genau nimmt, das Buch die Leser\*innen schon auf eine bestimmte Art von Reise mitnimmt! In verschiedenen kurzweiligen und sehr anschaulichen Kapiteln beschreibt Julia für sie wichtige Eindrücke und Erlebnisse, die sie auf ihrer ganz persönlichen Reise durch ein Leben mit Rheuma und Uveitis seit jüngster Kindheit schon machen konnte. Wir sind sehr stolz auf Julia und da wir natürlich sehr neugierig waren, wie es z. B. zu dem Buch gekommen ist und wen Julia vielleicht damit ansprechen möchte, freuen wir uns hier ein wenig zur Geschichte hinter der Geschichte berichten zu können. Wir haben Julia die zehn nachfolgenden Fragen gestellt, die sie uns sehr gerne beantwortet hat.*

## **Was fragen Dich Leute, die Dein Buch gelesen haben, als erstes?**

Die erste Frage lautet zumeist: „Wie bin ich dazu gekommen, dieses Buch zu schreiben?“ Ich antworte dann darauf, dass eine Bekannte von mir ein Buch über ihre Herzerkrankung geschrieben hat und da es leider nicht wirklich Bücher zum Thema Rheuma und Uveitis auf dem Markt gibt, die auf die persönliche Erfahrungen im Umgang mit den Erkrankungsbildern eingehen, habe ich meine persönliche Geschichte zu Papier gebracht. Ich werde aber auch oft direkt gefragt, „Mit welchem Zweck ich meine persönliche Geschichte erzähle?“ Meine Antwort darauf ist, dass ich den Leuten zeigen möchte, dass man mit Rheuma und Uveitis genau dieselbe Lebensfreude hat, wie gesunde Menschen – „Man ist nicht benachteiligt in seinen Träumen!“

## **Wie war die Reaktion bei Deinen Eltern, Deiner Familie, Deinen Freunden und Bekannten auf Deine Idee ein Buch zu schreiben und wie ist sie jetzt, wo das Buch erschienen ist?**

Während ich im Schreibprozess steckte, war niemand informiert. Ich habe meine Eltern eine Woche vor Druck darüber informiert. Sie waren sprachlos und fanden es unheimlich mutig und stark, dass ich mit meiner Geschichte anderen Mut geben will. Sie können sich durch die verschiedenen Kapitel auch wieder besser an Begebenheiten und Details erinnern, die ich immer klar vor Augen habe, die meine Eltern vielleicht aber lieber verdrängen wollen. Meine Freunde haben sehr positiv reagiert. Ihr Kommentar war: „Es ist nicht selbstverständlich, dass Du so selbstbewusst bist, bei allem was Du schon durchgemacht hast.“

## **Wie lange hat es von der Idee bis zum Buch gedauert?**

Anfang Januar 2021 war die erste Idee da und Mitte Juli 2021 ist das Buch in den Druck gegangen. Mein Ansatz für das Buch ist gewesen, nicht aus medizinischer Sicht zu schreiben, sondern so, dass es Leute verstehen können, die Rheuma und Uveitis nicht kennen.

## **Warum gleich ein ganzes Buch schreiben und nicht einfach erst mal einen Blogbei-**

# „Der Kampf mit Rheuma und Uveitis“



Fröhliche Leserunde mit Julia, Flip, Mimi, Juppi und Juppine

## trag, Zeitungsartikel oder so?

Ein Zeitungsartikel wäre sehr klein und nicht ausführlich genug für mich gewesen. Außerdem wollte ich verhindern, dass die Leute nicht nur grob über das Thema drüber fliegen, was schnell bei einem Artikel in der Zeitung oder einer Zeitschrift passieren kann. Ein komplettes Buch ermöglicht es mir, die Themen, die wichtig für mich sind ganz ausführlich zu erklären und meine Gefühle und Erfahrungen zu beschreiben. Die Titel meiner Kapitel sind so formuliert, dass sie neugierig machen, man will wissen, was steckt dahinter!

## Waren die verschiedenen Kapitel für Dich von vorneherein klar oder wie sind sie entstanden?

Bevor ich mit dem Schreiben richtig begonnen hab, gab es schon eine grobe Gliederung von Oberthemen, die wichtig für mich waren und es war klar für mich, dass diese Teil des Buches werden sollten. Dies sind die Kapitel zum Thema Mobbing, zu den Jahren 2017, 2019 und 2021 und meine kleine Einführung zu den Krankheitsbildern Rheuma und Uveitis. Die Kapitel zu den Themen wie Party & Alkohol, „Warum ich“ sind beim Schreiben und beim Lesen des schon Geschriebenen entstanden. So waren z. B. „Die Top 10 Aussagen über mich“ gar nicht geplant. Beim Schreiben kam mir aber immer wieder die Frage „Warum kommen diese Aussagen von anderen Menschen?“ Mit diesem Kapitel möchte ich daher anderen Mut machen, zum Austausch anregen und das Gefühl „Ich bin nicht alleine“ vermitteln! Es war mir auch sehr

wichtig, ein Kapitel meinem Freund Nico zu widmen. Er steht immer hinter mir und gibt mir ganz viel Mut. Und dann war beim Schreiben die Überlegung „Was würde mir noch fehlen, wenn ich das Buch lese?“ hilfreich, um noch weitere Themen für Kapitel zu finden.

### Welches Kapitel ist Dein liebstes und warum?

Mein liebstes Kapitel ist „Ängste und Traurigkeit“. Es beschreibt was ich gar nicht an meiner Erkrankung mag, wie z. B. die Punktionen. Es geht aber auch ein auf meine Zukunftsängste, besonders die Angst davor, was passieren kann, wenn sich die Erkrankung verschlimmert. Das Kapitel zeigt aber auch die Unterstützung von meinen Eltern, Nico und meinen Freunden und meiner Familie. Bei Veränderungen sind sie an meiner Seite.

### Wie bist Du auf die Idee gekommen, die Leser\*innen [durch den Schreibstil] direkt anzusprechen?

Ich möchte das Buch dadurch verständlich machen für Leute, die die Erkrankung nicht kennen. Das Buch spiegelt meine ganz persönlichen Emotionen wider, womit ich junge Leute, die ebenfalls erkrankt sind oder jemanden mit einer rheumatischen Erkrankung kennen, ansprechen möchte.

### Wer sollte Dein Buch lesen?

Menschen, die an Rheuma und Uveitis erkrankt sind, sollten mein Buch lesen, um zu sehen, dass sie nicht alleine mit diesen Krankheiten sind. Dann wäre ich dafür, dass die Eltern, von erkrankten Kindern und Jugendlichen das Buch lesen, um zu sehen, dass eine offene und ehrliche Kommunikation mit ihren Kindern möglich und förderlich für den Umgang mit der Erkrankung ist, zumindest aus meiner Erfahrung heraus. Ich gehe sehr offen

mit meiner Erkrankung und meinen Ängsten, was meine Erkrankung angeht, um – ich könnte Erblindenden und möchte daher meine Träume leben. Eltern können in meinem Buch sehen, wie sie ihr Kind unterstützen können. Eltern können ein besseres Verständnis für ihre Kinder entwickeln, denn ich beschreibe z. B. sehr ehrlich, wie sich eine Punktion für mich anfühlt und was mir dann hilft, mit dieser Situation umzugehen. Das Buch können auch Menschen lesen, die das Thema Rheuma bei Kindern nicht kennen. Sie können sich dadurch ein Bild davon machen, wie sich diese Erkrankung bei Kindern zeigt und wie sich jemand fühlt, der an Rheuma und Uveitis leidet.

### Was verbirgt sich hinter Deinem Cover?

Ich habe mich für die Farbe Orange entschieden, da diese Farbe beispielsweise für Selbstbewusstsein oder auch Mut steht. Ich würde mich selbst als selbstbewusst und mutig beschreiben, deshalb finde ich die Farbe Orange für das Cover meines eigenen Buches sehr zutreffend. Im Hintergrund befinden sich ein Stift und eine Schrift, die nicht klar definierbar ist. Dies habe ich ausgewählt, da man als Leser nicht klar definieren kann, was hinter dem Titel „Der Kampf mit Rheuma und Uveitis“ steckt.



## Was hast Du für Dich neues [vielleicht über Dich] beim Schreiben gelernt?

Mir ist bewusst geworden was ich alles in den schon 17 Jahren mit meiner Erkrankung erlebt habe, besonders die vielen Tage im Rollstuhl machen mich schon traurig. Ich habe aber

auch gemerkt, was für eine Kämpferin ich bin. Ich habe meine Krankheit zu 100% akzeptiert, ich weiß, egal was ich für ein Päckchen zu tragen habe, meine Ziele werde ich verwirklichen! Jeder Rheumaschub macht mich zu einer noch besseren Kämpferin.

*Wir danken Julia ganz herzlich für diese Eindrücke in die Entstehungsgeschichte ihres Buches, welches übrigens mittels der ISBN: 9783754319406 ganz bequem online bei allen bekannten Plattformen und auch im lokalen Buchhandel bestellt werden kann. Es ist eine große Freude, dass sie mit ihrem Buch vielen Menschen die Möglichkeit eröffnet, einen Zugang zum Thema Rheuma und Uveitis bei Kindern und Jugendlichen zu finden. Dieser ganz persönliche Einblick in das Gefühlsleben einer jungen Frau, die mit diesen Erkrankungen ganz mutig ihren individuellen Weg durch ihr Leben beschreitet, ist eine Inspiration und Kraftquelle für alle, die sich einen für sie passenden Weg durch ein Leben mit Rheuma und Uveitis jeden Tag aufs Neue schaffen.*

*Jutta Weber*

## Die RAY-Postkarten-Aktion



Beim RAY Treffen, im Rahmen des Projektes „Junge Selbsthilfe digital“, wurde Ende März die RAY-Postkarten-Aktion kreiert. Ziel war es durch diese analoge Aktion Jugendliche mit Rheuma und SVS, aus Mitgliedsfamilien des Bundesverbandes Kinderreuma e.V., auf RAY aufmerksam zu machen und zum Mitmachen zu bewegen.

In einer gesonderten Arbeitsgruppe wurde in zwei digitalen Treffen die Idee konkret erarbeitet und gemeinschaftlich ein Text für die Kar-

ten zusammengestellt. Fünf Freiwillige haben dann über 50 Postkarten von Hand individuell beschrieben. Die Karten wurden anschließend zusammen mit dem informativen „Leitfaden zur jungen Selbsthilfegruppe RAY“ vom Familienbüro aus an die Jugendlichen im Alter von ca. 16-19 Jahren verschickt.

Ein herzliches Dankeschön geht an Eva, Hannah, Ines, Stella und Zoé, deren wunderbarer Einsatz diese Aktion erst ermöglicht hat!

*Jutta Weber*

# RAY-Wochenende in Bremen 24. -

Für unser Wochenende suchten wir uns dieses Jahr mal eine andere Location. Jedes Jahr nach Münster zu fahren ist auf Dauer echt langweilig. Deshalb ging es diesmal nach Bremen. Nach und nach trudelten die Teilnehmer ein. Manche waren schon eher da, andere standen leider im Stau...passend zum Abendessen waren dann aber alle versammelt. Der übliche, organisatorische Kram wurde schnell erledigt und die Zimmer bezogen.

Nach dem Abendessen stand auch schon der erste Programmpunkt auf dem Plan. Nach einer kurzen „offiziellen“ Begrüßung sowie Vorstellungsrunde schwangen wir uns in unsere knallbunte, vielleicht nicht mehr ganz so zeitgemäße, Sportbekleidung.



Dies hatte natürlich einen besonderen Grund – eine Escape-Room-Kostüm-Party. Die Story in Kurzform: wir befinden uns in einer Luxus-Rehaklinik für Profisportler, deren beste Jahre schon längst vorbei sind. Als Leidensgenossen schwelgen wir in unserer gemeinsamen „Reha-Aerobic-Gruppe“ in den guten alten Zeiten. Doch leider blieb es nach dem Training nicht beim Tratschen und einem Glas Wein... wir wurden vergiftet! Zurückversetzt in die 80er/90er Jahre stellten wir uns als Team verschiedenen Rätseln, die wir innerhalb von 90 Minuten lösen mussten. Nur so konnten wir unser Gegengift finden. Und siehe da – gemeinsam haben wir alle Rätsel gelöst!



Das Spiel war somit vorbei. Aber keiner dachte daran ins Bett zu gehen. Schließlich hatten wir uns seit über einem Jahr nicht mehr live gesehen und so hatte man sich viel zu erzählen. Der Abend war also noch lange nicht vorbei...

Am nächsten Morgen stand der nächste Programmpunkt auf dem Plan: „RAY im virtuellen Wunderland“. Gemeinsam mit Daniel von der Film-Firma „vomhöresehen“ erarbeiteten wir Möglichkeiten, wie wir unsere Öffentlichkeitsarbeit digital weiterentwickeln können. Der Vormittag war überwiegend mit Theorie gefüllt, in der wir erst einmal über die verschiedenen Möglichkeiten informiert wurden.



Im Anschluss folgte dann der Praxisteil. Hier fokussierten wir uns auf die App „Instagram“ und probierten verschiedene Möglichkeiten aus, die mit der App umsetzbar sind. Wir haben zum Beispiel die Funktion „Karussell“, „Story“ und „Live-Video“ ausprobiert.

# 26.9.21



Die Meinungen, ob wir diese App für unsere digitale Öffentlichkeitsarbeit nutzen werden, gingen auseinander. Es gibt verschiedene Aspekte, die noch geklärt werden müssen, weshalb wir uns noch nicht endgültig entscheiden konnten. Dies steht aber jetzt auf der Agenda für unsere zukünftigen Treffen.

Nach diesem ereignisreichen Tag haben wir uns den „Feierabend“ echt verdient. Auf dem Plan stand also ein gemeinsamer Grillabend. Die Jugendbildungsstätte, in der wir untergebracht waren, stellte uns netterweise alles zur Verfügung. Grillmeisterin Phyllis sorgte dafür, dass das Essen rechtzeitig fertig war – gemeinsam haben wir so den Abend ausklingen lassen.



Irgendwann wurde es dann doch etwas frisch draußen und auch recht schnell dunkel...man bedenke wir hatten September. Ins Bett gehen wollte aber keiner. Und so verlegten wir un-

sere gemütliche Runde in den Seminarraum. Die einen spielten das allseits bekannte „Wizzard“, andere hatten eine kreative Phase und falteten Weihnachtssterne. Und so verbrachten wir auch diesen Abend gemeinsam, bis auch die letzten den Weg ins Bett fanden.

Am letzten Tag waren die einen mehr, die anderen weniger ausgeschlafen. Nachdem wir gefrühstückt und unsere Zimmer geräumt haben, versammelten wir uns im Seminarraum. Im Seminar „Welche Form passt für RAY?“ beschäftigten wir uns unter anderem damit, wie wir den Austausch untereinander weiter ermöglichen, erweitern und langfristig stärken können. Anschließend gab es noch eine Feedbackrunde.

Nach dem Mittagessen traten dann alle nach und nach den Heimweg an.



Wie immer geht so ein Wochenende leider viel zu schnell vorbei. Aufgrund der aktuellen Situation sind solche Treffen momentan wirklich selten. Umso mehr hat es mich gefreut, und das kann ich glaube im Namen aller Teilnehmer sagen, dass dieses Wochenende stattfinden konnte. Deshalb nochmal ein richtig fettes Dankeschön an Phyllis und Jutta, die alles so super organisiert und uns das ganze Wochenende begleitet haben!

*Isi*

# Freckenhorst Digital

Am 18. und 19. Juni 2021 hat beim virtuellen Familienfortbildungswochenende „Freckenhorst digital“ auch das Treffen der RAY Mitglieder stattgefunden. Meine Familie und ich haben an diesem Wochenende teilgenommen, um die anderen Mitglieder besser kennenzulernen. Anfangs klang das digital ein wenig abschreckend, aber schon am ersten Abend als wir uns alle „getroffen“ und vorgestellt haben, merkten wir, dass es doch interessanter als andere Videokonferenzen sein würde. Nach dem Kennenlernen haben wir uns dann in die verschiedenen Altersgruppen aufgeteilt. Bei uns bedeutete das, dass meine kleinen Geschwister zusammen mit den anderen Kindern und der Spielzimmer-Crew Spiele spielten und bastelten und meine Eltern sich mit den ande-

ren Eltern über neue Konzepte und Strategien für den Umgang mit herausfordernden Situationen austauschten.

Die Jugendlichen von RAY, also auch ich, konnten uns ganz locker ein wenig austauschen. Dieser Abend hatte ein offenes Ende, das heißt man konnte so lange in den unterschiedlichen Gruppenräumen bleiben wie man wollte.

Am nächsten Tag stand dann etwas mehr Programm an. Meine kleinen Geschwister haben zum Beispiel Werbefilme gedreht, während meinen Eltern u. a. Neuerungen im Krankenhaus erklärt wurden.

Später haben die ganz Kleinen und ganz Großen zusammen Yoga gemacht, das ist bei allen echt gut angekommen.

Während meine Familie also in ihren Seminaren war, war ich mit den anderen Jugendlichen im Virtual-Pepper Workshop.

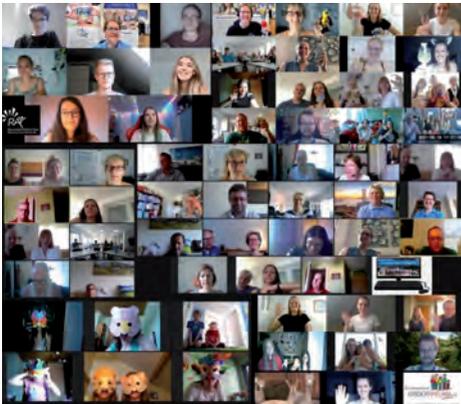


Gruppenarbeit im Virtual-Pepper Workshop

Dort haben wir viele neue Dinge zu Online-Konferenzen gelernt, angefangen bei der Hardware, also Computer, Mikrofon und Kamera, über Software, z. B. Zoom oder Teams und zu verschiedenen Spielen und Methoden,

um so ein Meeting aufzulockern. Anders als in anderen Workshops haben wir aber nicht nur zuhören müssen, wir haben fast jede Methode ausprobiert, so dass der Workshop nicht langweilig wurde.

Am Ende des Tages haben sich alle Altersgruppen noch einmal zur „Crazy-Zoo-Party“ getroffen, sogar mit Special Guest. Eine Alpakafarm hat sich zugeschaltet um uns Fragen zu beantworten und ihre Alpakas zu zeigen.



**Freckenhorst digital – tierisch stark**

Insgesamt war Freckenhorst digital ein gelungenes Wochenende mit viel Abwechslung. Wir sind nächstes Jahr wieder dabei, dann hoffentlich auch wieder persönlich. *Eva*



## Die nächsten RAY Termine:

Um möglichst vielen jungen Menschen die Möglichkeit zu geben, an einem virtuellen „RAY-Stammtisch“ teilzunehmen, wird ausprobiert, dass die RAY Mitglieder und Interessierte sich kurz vor den möglichen Terminen per Online-Abfrage-Tool auf ein passendes Datum festlegen. Daher werden nachfolgend immer die beiden möglichen Termine für diese Veranstaltungsform genannt.

**Sonntag, 2. oder Dienstag, 4. Januar 2022**

**RAY's virtueller Stammtisch**

**Dienstag, 1. oder Sonntag, 6. März 2022**

**RAY's virtueller Stammtisch**

**Freitag, 25. und Samstag, 26. März 2022**

**RAY Treffen** im Johanniter Gästehaus in Münster

**Sonntag, 1. oder Dienstag, 3. Mai 2022**

**RAY's virtueller Stammtisch**

**Freitag, 13. Mai 2022**

**RAY Treffen** im Rahmen des Familienfortbildungswochenendes in Freckenhorst

**Samstag, 11. Juni 2022**

**Projekt Abschlusstreffen** in Sendenhorst

# 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](http://www.kinderrheuma.com)

Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen		NEU
<b>Westliches Münsterland</b>	Kerstin & Bernd Himmelberg 46414 Rhede Tel: 02872-932650 muensterland-west@kinderrheuma.com	
<b>Rhein-Erft-Kreis</b>	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Telefon: 02273 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	
<b>Köln</b>	Iris und Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Telefon: 02233 63103 koeln@kinderrheuma.com	
<b>Südliches Münsterland</b>	Kristina Alex 48249 Dülmen Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Steinfurt</b>	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Telefon: 05454 7759 steinfurt@kinderrheuma.com	
<b>Märkischer Kreis</b>	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen</b>	Britta Böckmann 45701 Herten Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Lippe</b>	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Telefon: 05235 6400 lippe@kinderrheuma.com	
<b>Hochsauerlandkreis</b>	Beate und Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Telefon: 02972 921757 hochsauerland@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Soest</b>	Manuela Birkenhof 59556 Lippestadt Telefon: 02945 201001 soest@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Düren</b> Treffpunkt Schmerzverstärkungssyndrom	Tina Bongartz 52379 Langerwehe Telefon: 02423 6135 dueren@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Kleve/Krefeld</b>	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com	
Treffpunkt Kinderrheuma-Digital		NEU
<b>deutschlandweit</b>	Katja Schmidt Tel: 0176-57884666 treffpunkt-digital@kinderrheuma.com	
Die Treffen finden alle 6 Wochen über Videokonferenzen statt. Informationen, Anleitungen und die Zugangsdaten erhalten Interessierte nach Anmeldung bei der Treffpunktleiterin.		

**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		
<b>Nord- baden</b>	Sandra und Norbert Hinckers 69469 Weinheim Telefon: 0177 6999413 nordbaden@ kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Hessen		
<b>Kassel</b>	Sabina Klein 34233 Fuldata Telefon: 0561 819247 kassel@kinderrheuma.com	
<b>Nord- hessen (Franken- berg/ Korbach/ Bad Arol- sen/Bad Wildun- gen)</b>	Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Telefon: 0160 92379087 nordhessen@ kinderrheuma.com	
<b>Osthessen (Vogels- bergkreis, Hersfeld- Roten- burg, Fulda)</b>	Romina Schmidt 36110 Schlitz Telefon: 06653 919655 osthessen@ kinderrheuma.com	

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

Treffpunkte in Niedersachsen		
<b>Landkreis Osnabrück</b>	Heike und Martin Wermeier 49504 Lotte Telefon: 05404 3863 osnabrueck@ kinderrheuma.com	
<b>Göttingen</b>	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Telefon: 0551 373218 goettingen@ kinderrheuma.com	
<b>Olden- burg/ Bremen</b>	Astrid und Karsten Schüder 27798 Hude Telefon: 04408 7825 Mobil: 0162 8536402 oldenburg-bremen@ kinderrheuma.com	

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

# Neues aus den Treffpunkten

## Neu: Treffpunkt Westliches Münsterland

Wir begrüßen sehr herzlich unsere neue Treffpunkt-Familie mit Kerstin und Bernd Himmelberg in unserer Treffpunkt-Runde. Zu zweit bieten sie ab sofort auch im Westlichen Münsterland für Eltern mit rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen Beratung und Austausch an. Interessierte aus den Kreisen Borken, Bocholt und Rhede können sich gerne melden unter:



Treffpunkt Westliches Münsterland  
Kerstin & Bernd Himmelberg  
46414 Rhede  
Tel: 02872-932650  
muensterland-west@kinderrheuma.com

Wir freuen uns, wenn viele Familien Lust darauf haben, unseren neuen Treffpunkt aktiv mitzugestalten. Herzlichen Dank an Familie Himmelberg für das tolle Engagement.

*Kathrin Wersing*

## Veranstaltungen für Treffpunkt-Leiter\*innen

Um den Austausch untereinander zu erleichtern, gibt es für unsere Treffpunkt-Leiter\*innen ab sofort alle 2 Monate virtuelle Cafés.

Bei diesen eher informellen Treffen geht es um das gegenseitige Kennenlernen, den Austausch und die Ideensammlung für die Treffpunktarbeit.

Insgesamt haben bereits 4 virtuelle Cafés erfolgreich stattgefunden.

### Termine für die nächsten virtuellen Cafés für Treffpunkt-Leiter\*innen:

Donnerstag, 04.11.2021 um 20 Uhr  
Montag, 17.01.2022 um 20 Uhr  
Dienstag, 08.03.2022 um 20 Uhr  
Mittwoch, 04.05.2022 um 20 Uhr  
Donnerstag, 07.07.2022 um 20 Uhr

### Aber auch Präsenz-Treffen mit unseren Treffpunkt-Leiter\*innen sind wieder geplant:

Freitag bis Samstag, 25. und 26.03.2022 in Münster – Nähere Infos folgen noch.

Herzlich eingeladen sind auch alle, die Lust haben mal in die Treffpunktarbeit hinein zu schnuppern oder sich vorstellen können, einen eigenen Treffpunkt zu gründen. Dazu gerne anmelden im Familienbüro. *Kathrin Wersing*

## Digitaler Workshop für Treffpunkt-Leiter\*innen „Alles Stimme oder was?“

Der Bundesverband Kinderrheuma bot für Treffpunkt-Leiter\*innen einen Stimmworkshop an. „Das hört sich interessant an“, dachte ich. Zack, hatte ich mich angemeldet. So kam es, dass wir insgesamt 7 Teilnehmerinnen waren, die sich mit Conni Fisch aus der Sprechpraxis Almaviva digital am Samstag, 4. September 2021 um 10 Uhr an den Bildschirmen trafen.



Frau Fisch (oben links) und die Teilnehmerinnen des Stimmworkshops

Frau Fisch machte uns bewusst, was wir mit der Stimme alles können. Ob Betonung, Tempo, Lautstärke, Tonhöhe, Satzmelodie oder Pause – mit ihr können wir Dinge zum Ausdruck bringen. Wir lernten, dass es noch viele andere Körperteile gibt, die mit unserer Stimme zusammenhängen. Zum Beispiel das Zwerchfell, der Bauch, das Zungenbein, der Gaumen, die Zunge, die Luftröhre, der Kehlkopf, die Nasen und Nebenhöhlen.

2 x 2 Stunden lauschten wir nicht nur interessanten Infos, wir testeten auch selbst aus. Wir sprachen Sätze wie „Nörgelnde Nordlichter naschen Nougat.“, „Ferdinand findet das Fahrrad“, „Das Wetter, ob es blitzt, ob’s schneit, beeinflusst die Befindlichkeit“. Je nach Betonung haben die Sätze eine andere Bedeutung bekommen.

Ein bisschen mutig waren wir schon, wie ich fand. Denn wir machten Stimmübungen wie den Hexenton, Carrera-Geräusche, den Hexen-

mantel, den Gebetsaufzug und Tratschen im Treppenhaus. Am allerbesten fand ich die Übung „lion and lemon“: erst wie ein Löwe brüllen und den Mund aufreißen und danach die Lippen zusammenpressen, als ob man in eine Zitrone gebissen hat. Und als ich dann meinen Satz nochmals aufgesagt habe, bemerkte die Gruppe eine Veränderung, wie ich gesprochen habe. Irgendetwas war mit meinem Kiefer anders, befreiter. Das war ulkig. So war Jede von uns auch mal einzeln dran und konnte dieses Phänomen miterleben.

Wir fuhren auch digital Schlittschuh und sprachen gemeinsam pp, tt, kk. Zwischendurch hatten unsere Lachmuskeln auch zu tun.

Es war insgesamt ein Hörgenuss mit uns, Sprechen ist der klingende Atem, der Ton macht halt die Musik, stellten wir fest.

Die beeindruckendste Übung war für mich, sich zu zweit nur mit den Wörtern JA und NEIN zu unterhalten. Das funktioniert! Pro-



Stimmübung „lion and lemon“

biert das mal selbst zu Hause aus. Nennt sich Klangkommunikation.

Ja? Nein! Jaha! Neihein! Jaaaaa? Jaha. Jaaaaaa. Je nach Betonung und Stimmfarbe entstand im digitalen Zweierzimmer, in dem wir waren, eine richtig kleine Unterhaltung. Klasse, wie ich fand.

Unsere Stimme ist unsere Visitenkarte, machte uns Conni bewusst. Und wie sie oft zu uns sagte: „Meine Damen!“, das war zu schön. Einige von uns fingen an zu gähnen und wollten das hinter der vorgehaltenen Hand verstecken. Ist ja meist unangenehm, in einem Seminar zu gähnen. Doch Frau Fisch freute sich sehr darüber. Sie sagte, dann hat es funktioniert, was sie mit uns gemacht hat. Also, sie findet: Gähnen ist Applaus.

Na, da hat sie auch von mir ordentlich Applaus bekommen.

*Katja Schmidt*

### Treffpunkt Göttingen – Great Barrier Run

Der Great Barrier Run in Göttingen war auch 2021 wieder eine besondere Herausforderung. Einer der spektakulärsten Hindernisläufe ging in die 6. Auflage.

Mehr als 2.500 Teilnehmer waren am Start, darunter auch das Team Göttingen, das für den Bundesverband Kinderrheuma lief.

Der Kinderlauf war 2,5 Kilometer lang und hatte insgesamt 8 Hindernisse. Am Anfang des Laufes wurde laute Musik gespielt und

rote Lichter waren überall. Nebel kam auf und dann ging es los. Anton, Philipp, Emma und Frank mussten als erstes über Reifen klettern, dann ging es weiter mit dem Treppensteigen. Danach sind die vier tapferen Läufer erstmal 500 Meter ohne weitere Hindernisse weitergelaufen und es folgte dann ein Wassergraben, durch den sie kriechen mussten. Die Stimmung war großartig und die Freude groß. Dann ging es weiter mit 3 Schlammlöchern, die die Truppe mühsam durchqueren musste. Das große Schlammloch folgte. Anschließend musste das Göttinger Team ein Hindernis durchqueren, bei dem 7 Balken überunden werden mussten. Zurück zum Sportplatz, wartete ein Kletterhindernis auf die Crew. Drei Rutschen folgten. Das war ganz besonders spaßig. Danach ging es wieder zurück ins Stadion und die vier Sportler mussten das Reifen-



v.l. Emma, Frank, Philipp und Anton

hindernis vom Anfang abermals überwinden. Dann sahen die vier tapferen Läufer das Ziel. Nass, matschig und glücklich sind die vier wohlbehalten im Ziel angekommen.

Wir haben es geschafft! Laufen für den Bundesverband und gegen den Schmerz!

Wir freuen uns jetzt schon auf das nächste Jahr!

Das Great Barrier Run-Kidsteam Göttingen.

*Mirja Bohlender*

# Vereins-Polo Shirts & RAY-T-Shirts

Vereins-Polo Shirts und RAY-T-Shirts könnt Ihr ab sofort wieder bei uns bestellen! Eva und Katja bilden wie in 2018 die „Bestell-Annahme“ unserer schönen malibu-blauen Vereins-Polo Shirts mit dem Logo des Bundesverbandes für Kinderrheuma sowie den schwarzen Shirts der Jugendgruppe RAY!

Ein Geschenk für Mitglieder des Bundesverbandes Kinderrheuma: zu dem Druck in Höhe von EUR 14,00 pro Shirt werdet ihr eingeladen!!

Folgende Möglichkeiten der Bestellung gibt es:

## **Blaues Polo Shirt Männer**

inkl. Druck „BV“ Brust links + Rücken:

nur noch EUR 18,00

(verfügbare Größen: XS-3XL! 3XL 20% Aufpreis)

## **Blaues Polo Shirt Frauen**

inkl. Druck „BV“ Brust links + Rücken:

nur noch EUR 14,50

(verfügbare Größen: XS-3XL! 3XL 20% Aufpreis)

## **Blaues Polo Shirt Kinder**

inkl. Druck „BV“ Brust links + Rücken:

nur noch EUR 13,00

(verfügbare Größen: 116, 128, 140, 152 + 164)

## **RAY T-Shirt Jungen/Männer**

inkl. Druck „RAY“ Brust links + Rücken:

nur noch EUR 5,90

(verfügbare Größen: XS-4XL! Ab 3XL 20% Aufpreis)

## **RAY T-Shirt Mädchen/Frauen**

inkl. Druck „RAY“ Brust links + Rücken:

nur noch EUR 5,90

(verfügbare Größen: XS/34-XXL/44!)

## **RAY T-Shirt Junior**

inkl. Druck „RAY“ Brust links + Rücken:

nur noch EUR 3,90

(verfügbare Größen: 90/100-150/160)



**T-Shirt-Team Eva und Katja**

Wer kein Mitglied in unserem Verein ist, muss EUR 14,00 pro Shirt für den Druck mehr bezahlen oder tritt mit einem Mitgliedsantrag in den Bundesverband für Kinderrheuma ein.

Mit diesem Shirt symbolisieren wir unsere Zusammengehörigkeit. Auch auf Basaren, an Info-Ständen, am Familienwochenende oder einfach nur so kann es getragen werden. Ob als Betroffener, Geschwisterkind, Mama und Papa oder als anderer Familienangehöriger. Wir freuen uns auf Euren Kontakt.

## **Eure Bestell-Hotline:**

Eva Behle: 05631-504146 (ab 19 Uhr)

Katja Schmidt: 0561-8209212

In Zukunft wollen wir einmal pro Quartal eine T-Shirt-Bestellung auslösen. Das heißt, gebt Eure Bestellungen immer bis zum 5. des Quartalsmonats (Januar, April, Juli, Oktober) ab.

*Katja Schmidt*

## **Achtung:**

**Aktuelle Preise müssen erst noch angefragt werden!**

*Dieser Artikel, verfasst von Familienbüro-Mitarbeiterin Kathrin Wersing, erschien im Juli 2021 in der Fachzeitschrift „NAKOS INFO 123“. Darin wurde die Selbsthilfearbeit während der Pandemie aus 15 verschiedenen Perspektiven beleuchtet.*

## Neue Selbsthilfe-WEGe gehen

2020 sollte für unseren Bundesverband Kinderreuma e.V. ein ganz besonderes Jahr werden, da unser 30jähriges Vereinsjubiläum anstand. Es sollte ein großes Fest der Begegnung geben, das bereits intensiv vorbereitet wurde, mit vielen Aktionen zur Aufklärung über Rheuma und chronische Schmerzstörungen bei Kindern. Aber wie überall spürbar, wirbelte auch bei uns der Ausbruch der Corona-Pandemie alles durcheinander.

### AusWEGlos?

Schnell war klar – das Fest muss ausfallen. Auch die vielen geplanten Veranstaltungen, wie unser großes Familienfortbildungswochenende, die Mitgliederversammlung, Fortbildungen für Ehrenamtliche oder viele Selbsthilfegruppentreffen konnten nicht mehr stattfinden.

In den ersten Monaten der Pandemie herrschte große Unsicherheit und Angst bei unseren Mitgliedsfamilien vor. 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 einer COVID19 Infektion unter der Medikamenteneinnahme gibt?

Viele Familien hatten Angst davor, ambulante und stationäre Behandlungen wahrzunehmen. Häufig wurden wichtige Kontrolltermine aus Angst vor Ansteckung abgesagt. Leider können so krankheitsbedingte Verschlechterungen nicht mehr frühzeitig erkannt werden

und bleibende Schäden drohen. Zudem sind viele Familien durch die Mehrfachbelastung aus home office, home schooling und chronischer Erkrankung längst an ihren Grenzen angelangt und fühlen sich zurecht mit vielen Problemen alleingelassen.

### Neue WEGe finden

Aber was nun? Ideen mussten her und die fanden wir beim gemeinsamen Brainstorming.

- Um Familien mit medizinischen Fragen und Sorgen mit fachlichem Rat zu helfen, konnten wir den Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst gewinnen, der Anfragen zeitnah beantwortete.
- Unser Familienfortbildungswochenende konnte nicht in Präsenz stattfinden. Aber wir haben aus der Not eine Tugend gemacht und das Wochenende digital stattfinden lassen. Ein spannendes, nervenraubendes aber erfolgreiches Experiment und wir alle merkten – es ist anders – aber Austausch, Zuspruch und Trost waren auch auf diesem Wege möglich.
- Wir wollten unser Jubiläum trotzdem gebührend feiern, fehlende Spendeneinnahmen ausgleichen und vor allem auch weiterhin Öffentlichkeitsarbeit betreiben für die besondere Situation chronisch kranker Kinder und ihrer Familien. Daher starteten wir die Aktiv-Dabei-Challenge und waren begeistert wie viele Menschen von zu Hause



Motte, Konrad und Mimi auf Entdeckertour



Freckenhorst digital

aus mit kleinen Aktionen rund um das Thema Bewegung und die Zahl 30 unseren Aufruf unterstützten und bis heute fast 13.000 Euro Spendengelder sammelten.

- Anstelle von Jubiläums-Grußreden vor Ort sammelten wir Videobotschaften von Menschen, die unseren Verein seit Jahren begleiten und unterstützen und bastelten daraus ein buntes Jubiläumsvideo für unsere Öffentlichkeitsarbeit.
- Unser traditioneller Adventsbasar musste zum ersten Mal seit über 20 Jahren ausfallen. Mit großem Engagement vieler Mitgliedsfamilien packten wir stattdessen 280 Weihnachts-Überraschungspakete, die coronakonform verteilt werden konnten und für zusätzliche Spendeneinnahmen sorgten.
- Unsere Klinik-Clowns, deren Einsatz in der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst wir zweimal pro Monat finanzieren, durften nicht mehr in die Klinik kommen. Dafür drehen sie stattdessen seit einigen Monaten kurze Videofilme, die wir auf unserem YouTube Kanal zeigen. Somit kommen unsere Clowns derzeit sogar in viele Kinderzimmer deutschlandweit und verbreiten Spaß und gute Laune.

- Der Digitalisierungsschub hat auch uns beflügelt. Bürobesprechungen, Vorstandssitzungen, sogar unsere Klausurtagung laufen jetzt per Videokonferenz. Wir machen uns derzeit auch auf den Weg, unseren Verein und die vielfältigen Selbsthilfetreffen zukünftig auch ein Stück weit digitaler aufzustellen.

### ZukunftsWEGe

Dieses Pandemiejahr hat auch uns viele Nerven gekostet, uns oft frustriert und an unsere Grenzen gebracht. Aber es hat uns auch so kreativ werden lassen wie nie zuvor. All dies geht nur in Gemeinschaft und daher sind wir stolz auf unsere engagierten Vereinsaktiven und dankbar für den Zusammenhalt.

Genau das ist der Kern der Selbsthilfe: Der gemeinsame Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung in guten und schlechten Zeiten. Wichtig ist und bleibt, dass wir uns in allen Bereichen - so auch in der Selbsthilfearbeit - darauf konzentrieren was wir positiv gestalten können und dass egal in welcher Lebenslage es immer neue Wege und neue Möglichkeiten gibt. Genau das leben uns die betroffenen Kinder und ihre Familien jeden Tag vor.

Wir wünschen allen bestmögliche Gesundheit!

*Kathrin Wersing*

# Die neuen Termine für 2022

## 14. - 15. Januar 2022

### Klausurtagung

Der Vereinsvorstand trifft sich jedes Jahr in großer Runde in der Landvolkshochschule Freckenhorst, um alle anstehenden Arbeiten und Projekte für das neue Jahr 2022 zu diskutieren. Aber auch das vergangene Jahr wird sicherlich ein Thema sein, Höhen und Tiefen werden besprochen.



## 25. + 26. März 2022

### Workshop für Treffpunktleiter\*innen im Johanniter-Gästehaus in Münster

Alle Treffpunkt-Leiter und an der Treffpunkt-Arbeit Interessierte sind herzlich eingeladen an diesem Wochenende im Johanniter-Gästehaus in Münster teilzunehmen. Inhaltlich geht es um die Qualifizierung der Ehrenamtlichen, aber auch um Austausch und Information. Interessierte können sich bei Kathrin Wersing (kathrin.wersing@kinderreuma.com) oder im Familienbüro 02526-3001175 melden.

## 13. - 15. Mai 2022

### Familienwochenende in Freckenhorst

Wir haben ein tolles Programm für die Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst in Planung und hoffen darauf, dass wir uns alle dort



nach zwei Corona-Jahren in Präsenz wiedersehen werden. Während die Eltern medizinische und fachliche Vorträge rund um Rheuma und SVS hören, erhalten die Kinder ein buntes Freizeit- und Erlebnisprogramm. Austausch und Spaß kommen wie immer nicht zu kurz. Notieren Sie sich den Termin, denn die Veranstaltung ist immer schnell ausgebucht.

**Achtung:** Anmeldetermine werden in Zukunft über unseren Newsletter bekannt gegeben

ben und das Anmeldeformular auf unserer Homepage bereitgestellt.

## 15. Mai 2022

### Jahreshauptversammlung

Im Rahmen der Familienfortbildung findet die Mitgliederversammlung in der LVHS in Freckenhorst statt. Wir freuen uns über zahlreiches Erscheinen.

## 16. - 18. September 2022

### Schwimmwesten-Wochenende

Auszeit Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vital Hotel in Bad Lippspringe. Information, Austausch und Auftanken für Mütter von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen Das Hauptziel des Projektes ist, Mütter, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, in die Lage zu versetzen, weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu können.



**Achtung:** Anmeldetermine werden in Zukunft über unseren Newsletter bekannt gegeben und das Anmeldeformular auf unserer Homepage bereitgestellt.

## 20. November 2022

### Adventsbasar

Auch der Adventsbasar in diesem Jahr musste coronabedingt abgesagt werden. Doch wie gesagt, die Hoffnung stirbt zuletzt und so freuen wir uns jetzt schon auf den Adventsbasar im nächsten Jahr und hoffen darauf, Freunde und Bekannte in gewohnter liebevoller Atmosphäre wiederzusehen.



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

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst  
Telefon: 02526-3001175  
Fax: 02526-3001179  
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](http://www.kinderrheuma.com).  
Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr. 304/5853/0475 vom 29. April 2020.

**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)

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 Seiten sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet.

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr  
Auflage: 1.000

*Wir wünschen allen Lesern, den großen und den kleinen, mal wieder einen richtig schönen verschneiten Winter, mit sehr viel Spaß, Freude und Glücksgefühle. Und nicht nur das: Wir wünschen Ihnen ein entspanntes Jahr ohne Corona und Katastrophenmeldungen.*

*Obwohl eines hat uns dieses Jahr gezeigt, die Menschen in Deutschland haben zusammengehalten, sich unterstützt wo es nur ging und gemeinsam die riesigen Anforderungen bewältigt!*

*Auch der Bundesverband Kinderreuma durfte von dem Wunsch, etwas Gutes zu tun und zu helfen, profitieren. Wir waren riesig überrascht von Ihrer nicht nachlassenden Spendenbereitschaft. Die Kreativität, mit der Sie sich z. B. an den Challenges beteiligt und uns die daraus resultierenden Spenden überwiesen haben, war fabelhaft. Mit diesen Spenden unterstützen wir unsere Kunst- und Musiktherapie, aber wir helfen auch Familien mit besonderen Schicksalen, die finanzielle Hilfe benötigen.*

*Danke, dass Sie mit Ihrer Spende unsere zahlreichen Projekte, wie z. B. das Beratungsangebot unserer Dipl.-Sozialpädagogin „Integration in Schule und Beruf“ und die Klinikclown-Visiten unterstützen. Von Herzen vielen Dank für Ihre Verbundenheit und Ihr Engagement.*

*Bitte bleiben Sie an unserer Seite  
und fördern Sie auch weiterhin unsere Arbeit!*



Sven Sperl  
1. Vorsitzender



Sandra Diergardt  
2. Vorsitzende



Bundesverband  
**KINDER****RHEUMA** e.V.