

# Tätigkeitsbericht Bundesverband Kinderrheuma e.V. 2024



# Bundesverband Kinderrheuma e.V. – Jahresbericht 2024

## Über den Bundesverband

### Wer wir sind

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. wurde 1990 gegründet und ist eine Selbsthilfeorganisation, welche deutschlandweit tätig ist. Sie berät und betreut Kinder, Jugendliche und Familien aus dem ganzen Bundesgebiet. Die Angebote stehen allen Familien mit rheumakranken und/ oder an chronischen Schmerzen erkrankten Kindern und Jugendlichen offen.

Seit 2009 bestehen unter dem Dach des Bundesverbandes viele regionale Selbsthilfegruppen (genannt "Treffpunkt Kinderrheuma") in sechs Bundesländern, wo Familien insbesondere die Möglichkeit haben, sich wohnortnah auszutauschen und ein regionales Hilfenetzwerk aufzubauen.

Der Bundesverband finanziert sich und seine Arbeit hauptsächlich durch Spenden, Fördergelder und Mitgliedsbeiträge. Er ist vom Amtsgericht Münster als gemeinnützig und mildtätig anerkannt (Vereinsregister 50551). Unser Verband ist Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW, in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe NRW e.V. und im Kindernetzwerk.



### Was wir tun

- Wir sind Ansprechpartner:innen für betroffene Familien.
- Wir klären die Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen auf.
- Wir unterstützen die Familien bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung.
- Wir bilden Netzwerke und ermöglichen den Austausch zwischen den Betroffenen in unseren regionalen Treffpunkten.
- Wir vermitteln den Eltern Wissen, damit sie sich für die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder besser einsetzen können.
- Wir organisieren jährliche Fortbildungswochenenden für Familien und Jugendliche sowie ein Auszeit-Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder.
- Wir unterstützen die Eltern durch Beratung zu sozialrechtlichen Themen.
- Wir begleiten und unterstützen die Jugendlichen mit Rheuma und/ oder chronischen Schmerzen bei der schulischen und beruflichen Integration sowie beim Übergang in die erwachsenen-orientierte Versorgung (Transition).

Fachliche Unterstützung erhalten wir durch unsere hauptamtlichen Mitarbeiterinnen (zwei Sozialpädagoginnen, eine Verwaltungsangestellte, eine Projektkoordinatorin) sowie durch unseren ehrenamtlich tätigen Beirat.

### Unsere Mitglieder (Familien und Einzelpersonen)

Bei der Mitgliederzahl ist eine leichte Veränderung zu verzeichnen. **blau=Zahlen aus 2024 bis 31.12.2024** (schwarz = Zahlen aus 2023)

- aktueller Mitgliederstand: **425** (418)
- Eintritte im Laufe des Jahres: **16** (13 Familien + 3 RAY)
- Kündigungen im Laufe des Jahres: **15** (15 Familien)

## Unsere Vereinsaktivitäten im Familienbüro (Geschäftsstelle)

Unsere Sozialpädagoginnen vor Ort übernehmen:

1. **Beratung zu sozialrechtlichen Themen** für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma/ chron. Schmerzen
2. **Beratung zur Integration** in Kindergarten und Schule
3. **Beratung zu Möglichkeiten der Selbsthilfe am Wohnort bzw. digital** für die ganze Familie  
⇒ *Im Jahr 2024 konnten 457 Beratungen an 240 Beratungstagen erfolgreich durchgeführt werden*
4. **Koordination von Heimatschulbesuchen** durch **Schulpat:innen**
5. **Berufsorientierung und Bewerbungstraining** für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen
6. **Hilfe bei der Klärung von Einzelfallhilfen**, ggf. finanzielle Unterstützung von bedürftigen Familien bei Fahrtkosten, Unterbringung einer Begleitperson während des stationären Aufenthalts der Kinder, Unterstützung bei Kostenübernahmen für Familien in besonderen Härtefällen
7. **Koordination, Beratung und Begleitung** der **regionalen Selbsthilfegruppen** und der **jungen Selbsthilfegruppe RAY**
8. **Organisation von Veranstaltungen** zur Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung über Kinderrheuma und chronische Schmerzen (z.B. Fortbildungen, Selbsthilfetage)



Beratung im Familienbüro

## Öffentlichkeitsarbeit

- Vor Ort, in den regionalen Gruppen und bei Netzwerkpartner:innen konnte dank des umfangreichen Informationsmaterials unsere Öffentlichkeitsarbeit intensiviert und um das Thema Geschwisterkinder ergänzt werden.
- Aktuelle Informationen u.a. für Betroffene und deren Eltern, Interessierte, Spender, Förderer und soziale Interaktionspartner wie Lehrer, Erzieherinnen, Ärzte und Therapeuten stehen auf unserer Webseite [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com) zur Verfügung.
- Über unsere vielfältige Selbsthilfearbeit können sich interessierte Lesende über unsere Vereinszeitschrift "Familie geLENKig", die in einer Auflage von ca.1.000 Stück, zweimal im Jahr erscheint, und durch die sechs versandten Newsletter informieren und Interessierte können mit ihren Beiträgen diese Medien lebendig mitgestalten
- Social-Media-Kanäle (Facebook-Seite, Instagram [seit März 2023] und YouTube Kanal) nutzt der Bundesverband Kinderrheuma e.V. zur regelmäßigen Information der Öffentlichkeit, zur Bekanntmachung von Terminen, Aktionen und Berichterstattung z.B. von Spendenaktionen. Junge Menschen und Interessierte finden auf dem Instagram Kanal unserer Jungen Selbsthilfegruppe RAY Informationen speziell für junge Menschen.

## Anerkennung von Leitsätzen zur Wahrung der Neutralität, Unabhängigkeit und der Transparenz

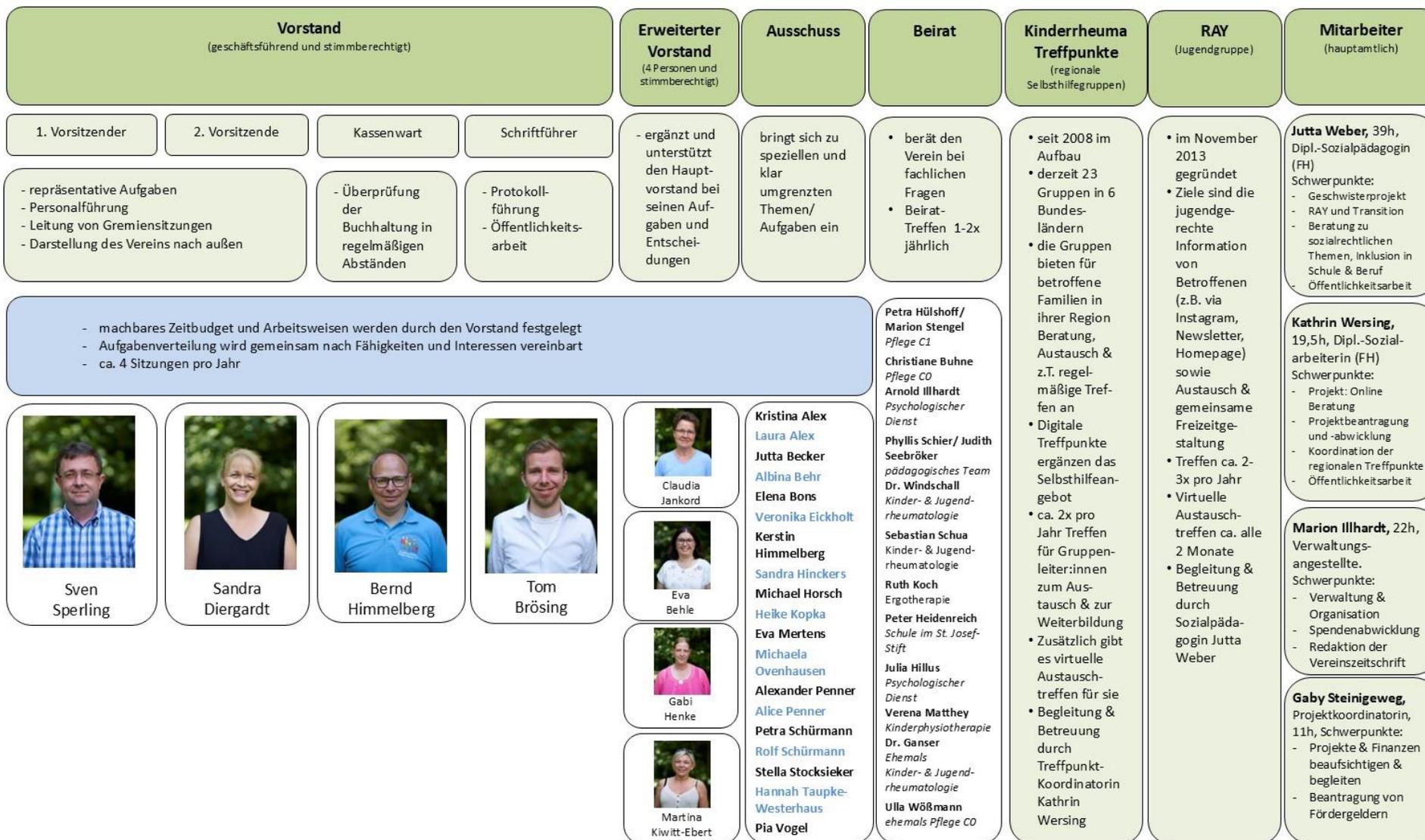
Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat in seiner Mitgliederversammlung am 20. Juni 2021 die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE anerkannt. Uns ist es wichtig Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Wir verzichten auf Zuwendungen von Pharma- oder Medizinprodukte-Herstellern.

## Datenschutz und Privatsphäre

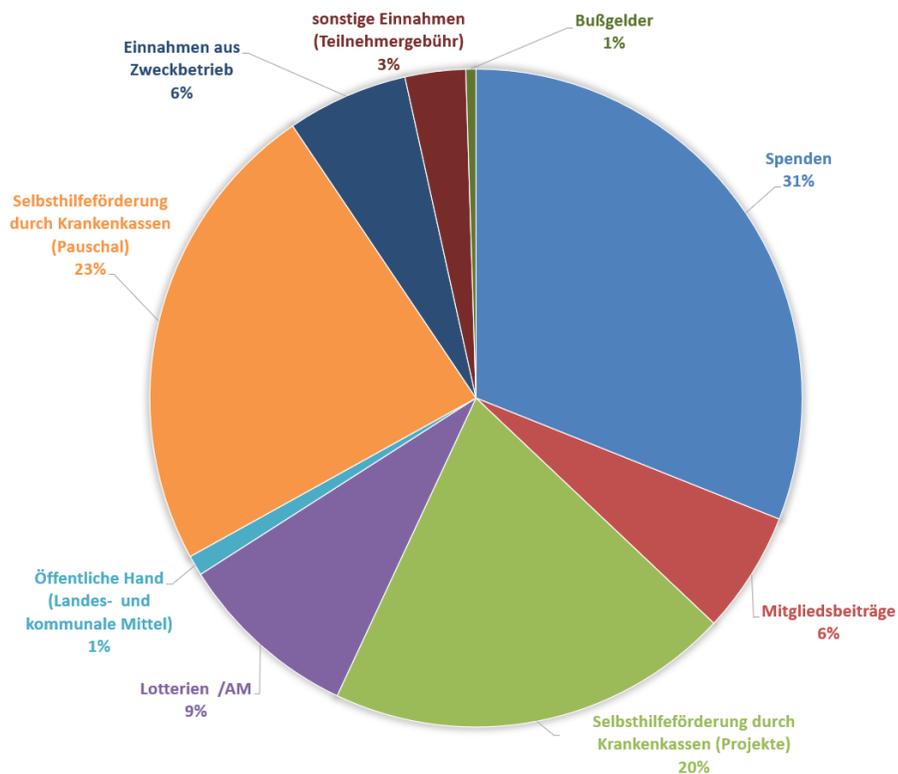
Uns ist es wichtig selbsthilfebezogene Aktivitäten als vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten zu behandeln. Im öffentlichen Bereich des Internets ergeben sich besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre. Diesen stellen wir uns vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. und pflegen unsere Homepage entsprechend regelmäßig. Dabei werden wir unterstützt von unserem externen Datenschutzbeauftragten. Fortlaufend erfolgen datenschutzrechtliche Schulungsangebote für die Vereinsaktiven.

## Organigramm

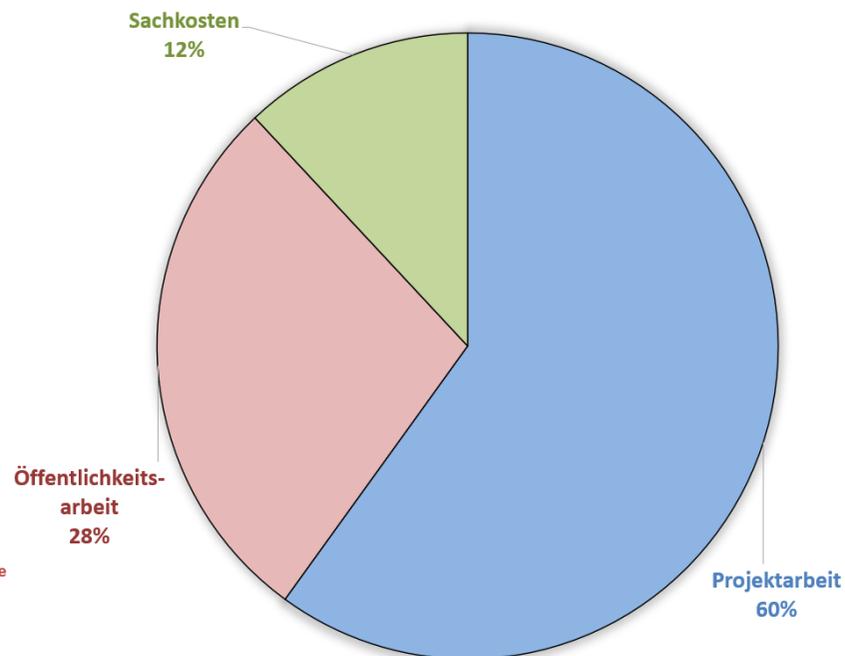
# Bundesverband Kinderrheuma e.V.



## Einnahmen 2024: 269.499,37 €



## Ausgaben 2024: 311.628,76€



Hinweis: Es handelt sich um vorläufige Zahlen vor Jahresabschluss.

### Erläuterungen:

#### **Projektarbeit**, u.a.

- Projektarbeit (Details ab S.9)
- Projektkoordination
- Veranstaltungskosten
- Schulungen für Ehrenamtliche

#### **Öffentlichkeitsarbeit**, u.a.:

- Maßnahmen und Veranstaltungen zur Aufklärung über Kinderrheuma und chronische Schmerzen
- Mitglieder- und Spenderbetreuung
- Homepage, Vereinszeitschrift, Social-Media-Kanäle

#### **Sachausgaben**, u.a.:

- Versicherungen
- Fahrt-, Übernachtungs- und Verpflegungskosten der Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen
- Beiträge Berufsgenossenschaft und Künstlersozialkasse
- Mitgliedsbeiträge für Dachverbände
- Büromaterialien
- Aufwendungen für Datenschutz
- Steuerberatertätigkeiten

## Unsere Treffpunkte Kinderrheuma

Unsere regionalen Selbsthilfe-Treffpunkte sind weiterhin eine wertvolle Stütze unserer Vereinsarbeit. Betroffene Eltern stehen anderen Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern zur Seite und bieten Austausch und Unterstützung vor Ort an.

Für viele, insbesondere neu betroffene Familien, sind unsere Treffpunkte eine wichtige Anlaufstelle bei allen Fragen rund um den Alltag mit der Erkrankung, zum Austausch von Erfahrungen oder von hilfreichen Adressen von Therapeut:innen und Fachärzt:innen vor Ort.

Ein neuer Treffpunkt konnte gegründet werden in Bottrop. Für unseren Treffpunkt Digital konnte leider keine nachfolgende Leitung gefunden werden und so mussten wir ihn im August 2024 schließen.

Alle regionalen Treffpunkte standen auch in 2024 telefonisch und per E-Mail zur Beratung und Unterstützung für viele betroffene Eltern zur Verfügung.

Für Fragen oder Herausforderungen in den Treffpunkten stand unsere Treffpunkt-Koordinatorin allen Gruppenleitungen zur Verfügung. Zur Qualifizierung der ehrenamtlichen Treffpunkteleiter:innen gab es in 2024 ein Präsenzseminar im März in Münster unter dem Hauptthema „Starke Kommunikation und aktive Gesprächsführung“. Darauf aufbauend wurden im Laufe des Jahres 4 weitere Online Seminare für die Gruppenleitungen angeboten, in denen Kommunikationsthemen, wie „Fragetechniken für ein besseres Miteinander“ und „Umgang mit Kritik“ interaktiv vorgestellt und ausprobiert wurden.

## Übersicht Treffpunkte und Aktivitäten 2024



<b>NRW</b>	
	Bottrop (Veronika Eickholt)
	Kleve/ Krefeld (Regina Grund-Hennes)
	Köln (Iris & Frank Wagner)
	Lippe (Rüdiger Winter)
	Märkischer Kreis (S.Kuschel/ S. Diergardt)
	Recklinghausen (Britta Böckmann)
	Rhein-Erft-Kreis (Andrea Herrlein)
	Steinfurt (Gaby Steinigeweg)
	Südliches Münsterland (Kristina Alex)
	Westliches Münsterland (K.&B. Himmelberg)
<b>Niedersachsen</b>	
	Göttingen (Mirja Bohlender)
	Oldenburg (Astrid & Karsten Schüder)
	Osnabrück (Heike & Martin Wermeier)
	Salzgitter (Martina Kiwitt-Ebert)
<b>Hessen</b>	
	Nordhessen (Beate Clement-Klütsch)
	Kassel (Sabina Klein)
	Osthessen (Romina Schmidt)
<b>Sachsen</b>	
	Vogtland (Sylvie Roch)
	Bautzen/ Görlitz (Manja Grünther)
<b>Baden-Württemberg</b>	
	Nordbaden (Sandra & Norbert Hinckers)
<b>Mecklenburg-Vorpommern</b>	
	Schwerin (Antonia Stefer)
<b>Digital (ortsunabhängig)</b>	
	Treffpunkt Chronische Schmerzen (Paola Behr)

## Unsere Förderungen durch Krankenkassen

### Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V durch die GKV- Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf **Bundesebene**

Förderebene	ggf. Region	Bemerkungen	Fördersumme
<b>Bundesebene</b>		Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Personal-, Porto- und Fahrtkosten, Internetpflege und Druckkosten verwendet. (Erläuterungen siehe nächste Seite)	<b>64.000,00€</b>

### Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V für **örtliche Gruppen** der Gesundheitsselbsthilfe in Niedersachsen und NRW

<b>Regionalebene</b>	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe Niedersachsen Treffpunkt Göttingen	Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Porto-, Druck- und Fahrtkosten verwendet.	<b>742,70€</b>
<b>Regionalebene</b>	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Märkischer Kreis		<b>500,00€</b>
<b>Regionalebene</b>	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Recklinghausen/ Gelsenkirchen		<b>500,00€</b>
<b>Regionalebene</b>	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Kreis Steinfurt		<b>600,00€</b>
<b>Regionalebene</b>	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Südliches Münsterland		<b>500,00€</b>

Wir danken den gesetzlichen Krankenkassen für ihre Unterstützung durch die Selbsthilfeförderung nach § 20 h SGB V.

## Pauschalförderung

Die im Rahmen der Pauschalförderung auf Bundesebene für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. bewilligten Gelder, konnten wir für die Finanzierung zahlreicher Ausgaben verwenden.

Für unsere vier Mitarbeiterinnen sind anteilig Personalkosten mitfinanziert worden. Dadurch konnte unsere Verwaltungsangestellte über das ganze Jahr verlässlich die Mitglieder- und Spenderbetreuung sicherstellen und die Redaktion unserer Vereinszeitschrift im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit weiterführen. Die übergeordnete Koordination der laufenden Projekte und deren fortlaufende Abrechnung konnten, durch die gesicherte Stelle der Projektkoordinatorin verlässlich und fristgerecht übernommen werden. Das breite Beratungsangebot zu sozialrechtlichen Themen sowie das Schulpatenprojekt konnten durch die Weiterfinanzierung unserer Sozialarbeiterinnen verlässlich interessierten Familien angeboten werden. Weiterhin wurde die sozialpädagogische Begleitung unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY ermöglicht, um sie in ihrer Projekt- und Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen. Unsere Sozialarbeiterin begleitete zudem ganzjährig unsere regionalen Selbsthilfe-Treffpunkte und stand für die Organisation von Veranstaltungen, Fragen zur Gruppenarbeit zur Verfügung.

Ein Teil der Übernachtungs- und Fahrtkosten für unsere haupt- und ehrenamtlich tätigen Personen zu Gremiensitzungen, zu verschiedenen Spendenübergaben vor Ort konnten mit den Fördergeldern finanziert und eine aktive Selbsthilfe somit ermöglicht werden.

Für die Geschäftsstelle wurde u.a. ein Drucker angeschafft.

Im Rahmen des Geschäftsbedarfs sind Portokosten, u.a. für den Versand unserer Vereinszeitschrift und Informationsbroschüren ebenfalls von der Pauschalförderung bestritten worden. Für digitale Angebote und Anwendungen (Videokonferenzen) wurde Software und Lizenzen gebucht.

Im Weiteren wurden Ausgaben für Internet, Mobiltelefon, Webhosting und diverse Dienstleistungen getätigt. Im Jahr 2024 erschien zweimal unsere Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“. Die Kosten für Design und Druck konnten für eine Ausgabe aus der Pauschalförderung bestritten werden.

Für das jährliche Selbsthilfe-Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder, das so genannte „Schwimmwesten-Wochenende“, wurden anteilig Honorar-, Fahrt-, Raum- und Übernachtungskosten mitfinanziert. Die teilnehmenden Mütter konnten so wieder neue Impulse und Strategien erlernen, Kraft und Energie tanken und sich mit anderen intensiv austauschen.

Detaillierte Auflistung der Ausgaben	Ausgaben
<b>Personalkosten</b>	
anteilige Personalkosten der zwei Sozialarbeiterinnen, der Verwaltungsangestellte und der Projektkoordinatorin. Zuzüglich der Sozialabgaben an die Berufsgenossenschaft	40.615,55€
Personalsachkosten	681,55€
<b>Geschäftsbedarf</b>	
Bürobedarf	835,72€
Porto,	2.032,23€
Internet, Homepage (Unterhalt/ Betriebskosten, Updates und Lizenzen) Telefon	4.810,64€
Anschaffungen (Drucker + Digitale Maus)	321,64€
PR und Öffentlichkeitsarbeit (u.a. Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“,)	2.208,67€
<b>Durchführung von Schulungen und Veranstaltungen für Mitglieder</b>	
Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder: „Schwimmwesten-Wochenende“	5.113,80€
Klausurtagung (Schulung/Fortbildung und Treffen von Mitgliedern der Vereinsführungsebene)	2.263,45€
Workshop für Treffpunktleitende	2.792,35€
<b>Weitere Ausgaben</b>	
Beiträge für die Haftpflichtversicherung und Kontoführungsgebühren,	994,40€
Fahrtkosten der Ehrenamtlichen	1.330,00€
<b>Gesamtförderung</b>	<b>64.000,00€</b>

## Projektförderungen – Selbsthilfeförderung der Krankenkassen auf Bundesebene gemäß § 20 h SGB V

Projekt & Zeitraum	Zielgruppe	Projektinhalte & Aktivität in 2024	Projektkosten & Bedarfsdeckung
<p>„Online Beratung“ 01.01.2023 - 31.12.2024</p> 	<p>Eltern von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und deren Familien, betroffene Jugendliche, soziale Bezugspersonen</p>	<p>Das Projekt Online Beratung soll rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern, deren Familien und sozialen Bezugspersonen einen niedrigschwelligen und ortsunabhängigen Zugang zu Beratung und Unterstützung ermöglichen. Mit dem Projekt sollen Barrieren in der Kommunikation, aber auch bei zeitlichen und räumlichen Hürden abgebaut werden.</p> <p>Im diesjährigen zweiten Projektjahr fanden viele Online-Schulungen für betroffene Familien statt zu sozialrechtlichen Themen, Integration in Schule und Beruf. An den Schulungen nahmen Familien aus dem gesamten Bundesgebiet teil. Ehrenamtliche Vereinsaktive unterstützten die Schulungen durch ihr langjähriges Expert:innenwissen. Auch digitale Einzelberatungen wurden weiterhin gebucht und durchgeführt. Das Projekt wurde zum 31.12.2024 erfolgreich beendet.</p>	<p><b>Projektkosten</b> <b>26.809,53€</b></p> <p><b>BKK Dachverband Fördersumme:</b> <b>14.903,00€</b></p> <p><b>Eigenanteil BV:</b> <b>11.906,53€</b></p>
<p>Geschwisterprojekt „Die Rolle meines Lebens“ 01.01.2022 – 31.12.2024</p> 	<p>Geschwister von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und deren Familien</p>	<p>Im Fokus stehen bei diesem Projekt besonders die Brüder und Schwestern von den chronisch erkrankten Kindern. Mit den präventiven Angeboten werden deren Resilienz gefördert und ihre Wünsche und Bedürfnisse bewusst thematisiert. Zusätzlich gibt es Angebote, die sich an alle Familienmitglieder wenden, um das Miteinander innerhalb der Familie positiv zu stärken.</p> <p>Im dritten Projektjahr konnten die Angebote zum Austausch für Geschwister aus verschiedenen Altersgruppen fest etabliert und weiter ausgebaut werden. Verschiedene Angebote von Hilfe zur Selbsthilfe gab es für Erziehungsberechtigte, die Gruppe der Geschwisterkinder und für die ganze Familie. Über das gesamte dritte Projektjahr arbeiteten die Geschwisterkinder an einem Flyer „Von Geschwisterkindern für Geschwisterkinder“ der am Ende von 2024 verteilt werden konnte und nachhaltig die Informations- und Öffentlichkeitsarbeit des Selbsthilfeverbandes bereichert. Am Selbsthilfe-Treffpunkt in Göttingen konnte ein Workshop-Tag mit vier Familien erfolgreich durchgeführt werden. Die Teilnehmenden Familien hatten Raum und Zeit sich mit den Stärken innerhalb ihrer jeweiligen Familie auseinanderzusetzen, sich mit anderen auszutauschen und gestärkt in den Alltag zurückzukehren.</p>	<p><b>Tatsächliche Projektkosten</b> <b>51.673,88€</b></p> <p><b>BARMER Fördersumme:</b> <b>39.946,50€</b></p> <p><b>TN-Gebühr:420€</b></p> <p><b>Eigenanteil BV:</b> <b>11.307,38€</b></p>

## Unsere Aktivitäten, mitfinanziert durch Spenden und Eigenmittel

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2024	Projektkosten & Bedarfsdeckung
<b>Schulpatenprojekt</b> 01.01.- 31.12.2024 	schulpflichtige Kinder, Jugendliche und Schulpat:innen	Beim Schulpatenprojekt besuchen selbst betroffene Jugendliche und Eltern die Heimatschulen von erkrankten Kindern und informieren Mitschüler:innen und (Klassen)-Lehrer:innen anschaulich über Rheuma oder chronische Schmerzen. Im Jahr 2024 fanden mehrere Schulbesuche sowohl digital als auch in Präsenz statt. Auch konnten neue ehrenamtliche Schulpat:innen für das Projekt gewonnen werden. Begleitend unterstützten im Projektjahr unsere Sozialpädagoginnen sowohl die Schulpat:innen, als auch die Familien und Lehrkräfte, weiterhin durch ihre fachliche Beratung.	<p><b>Unsere beiden Sozialarbeiterinnen habe diese drei wichtigen Projekte begleitet und koordiniert.</b></p> <p><b>Personalkosten in Höhe von rund 39.500,00€ sind aus Eigen-Mitteln bezahlt worden.</b></p>
<b>Integration in Schule und Beruf</b> 01.01.- 31.12.2024 	betroffene Kinder, Jugendliche und deren Eltern	Wir haben das vielfältige Angebot für Kinder und Jugendliche mit Rheuma/ chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat zum Umgang mit ihrer Erkrankung in Schule und Beruf weiterführen können. Jugendliche wurden dazu beraten, welche Hilfsmöglichkeiten es in der Schule gibt, worauf sie bei der Bewerbung achten müssen und wie sie ihre Rechte im Umgang mit Behörden wahrnehmen können. Außerdem konnte für Eltern das Seminar „Soziales und Rechtliches“ wöchentlich stattfinden und Einzelberatungen zu sozialrechtlichen Themen angeboten werden. Für Kinder im Alter zwischen 9 und 13 Jahren gab es 2x pro Woche Entspannungseinheiten, um deren Resilienz zu stärken und auszubauen.	
<b>Treffpunktleiter-Workshop:</b> 16.02. - 17.02.2024 	Treffpunktleiter:innen und Interessierte	Qualifizierungsangebot für unsere ehrenamtlich tätigen Treffpunktleiter:innen zum Thema „Starke Kommunikation und aktive Gesprächsführung“, um sie für ihre Selbsthilfearbeit zu stärken. Die Teilnehmenden konnten durch das Kennenlernen von hilfreichen Kommunikations-Tools in die aktive Erprobung der Gestaltung von Gesprächen besonders auch zu schwierigen Themen gehen. Der Leitsatz „Verstehen heißt nicht gleich, dass ich einverstanden bin“ wurde dabei von vielen als gute Unterstützung gesehen.	
<b>Klinik-Clowns</b> 01.01. – 31.12.2024 	Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind	Die Weiterführung dieses Projekts ermöglichte, dass zweimal pro Monat Klinikclown-Visiten angeboten werden konnten. Den Kindern und Jugendlichen konnte so während ihrer stationären Aufenthalte mit Spaß & guter Laune Unterstützung bei der Krankheits-, Schmerz- und Therapiebewältigung ermöglicht werden. Die Klinikclowns haben dabei sowohl spontane Aktionen für alle Interessierten im Spielzimmer der Station anbieten können sowie gezielt Patient:innen auf ihren jeweiligen Zimmern aufgesucht, um individuell abgestimmte Angebote im Rahmen der Lachtherapie durchzuführen.	<p><b>Projektkosten: 11.149,20€</b></p> <p><b>finanziert aus zweckgebundenen Spenden</b></p>

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2024	Projektkosten & Bedarfsdeckung
<b>Kunstpädagogische Angebote</b> 01.01.- 31.12.2024 	<b>Kinder &amp; Jugendliche</b> (im Geschwisterprojekt) <b>Mütter</b> (im Rahmen des Auszeitseminars „Schwimmwesten-Wochenende“)	Unsere Kunsttherapeutin hat im Jahr 2024 sowohl teilnehmende Kinder im Geschwisterprojekt als auch betroffene Mütter beim Seminar „Schwimmwesten-Wochenende“ durch das therapeutische Malen begleitet. Mit vielfältigen kreativen Techniken wurde in verschiedenen Angeboten den Teilnehmenden Raum und Zeit gegeben, ihre Themen durch Prozesse des Malens und Gestaltens zum Ausdruck zu bringen, einzuordnen und gefundene Stärken positiv für sich nutzbar zu machen.	<b>Projektkosten: 1.694,57€</b>  <b>finanziert aus zweckgebundenen Spenden</b>
<b>Austauschtreffen „Eltern Café“</b> 01.01.-31.12.2024 	Eltern, die stationär aufgenommen sind in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst	Im 14-tägigen Rhythmus fand 2024 ein Eltern-Café regelmäßig im Spielzimmer der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst statt. Das Eltern-Café ist ein offenes Angebot von ELTERN für ELTERN und wird durchgeführt von ehrenamtlich tätigen Ausschussmitgliedern des Vereins. Neben der Vorstellung von unseren Vereinsaktivitäten und Selbsthilfeangeboten rund um die Themen „Rheuma im Kindesalter“ und „chronische Schmerzen am Bewegungsapparat“ haben die Eltern die Möglichkeit sich untereinander auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen.	<b>Projektkosten: 870,00€</b>  <b>finanziert aus Eigenmitteln</b>
<b>„Mal eben Erwachsenwerden“</b> 01.10.23 – 31.12.2024 	Mitglieder der Jungen Selbsthilfegruppe RAY, Jugendliche ab 16 Jahren	Im Rahmen dieses Projektes entstanden Videoclips von der Jungen Selbsthilfegruppe RAY. In den Clips, die ab Januar 2025 auf dem Instagram Kanal von RAY zu sehen sein werden, geht es um Themen der Transition. Anschaulich, informativ und jugendgerecht wird darin erklärt wie junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen mit ihrer Erkrankung den Übergang ins Erwachsenenleben gut schaffen können. Die Videoclips wurden am 24.11.2024 in einer Premierenveranstaltung der Öffentlichkeit präsentiert.	<b>Projektkosten: 5.376,05€</b>  <b>finanziert aus zweckgebundenen Spenden</b>
<b>Selbsthilfe-Seminar für Mütter „Schwimmwesten- Wochenende“</b> 06.-08.09.2024 	Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen	Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen gestalteten und erlebten gemeinsam an einem Wochenende eine Auszeit vom Familienalltag, um neue Kräfte für ihre Familie zu sammeln. Sie lernten u.a. durch den Austausch untereinander den bewussten Umgang mit den eigenen Ressourcen und gewannen wertvolle Erkenntnisse für die manchmal schwierigen Aufgaben im Pflegealltag. In den Seminaren mit den Fachreferentinnen ging es um die richtige Balance zwischen Anspannung und Entspannung, unter dem Motto „Bewegung gegen den Stress“ gab es einen Nordic Walking Kurs und es fanden zudem kreative Angebote statt.	<b>Projektkosten: 8.380,86€</b>  <b>anteilig 5.113,80€ aus der pauschalen Förderung</b>  <b>TN-Gebühr: 3.105,00€</b> <b>Eigenmittel: 162,06€</b>

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2024	Projektkosten & Bedarfsdeckung
<p><b>Familienfortbildungswochenende</b> 07. – 09.06.2024</p> 	<p>betroffene Familien und interessierte Einzelpersonen</p>	<p>Für Familien mit erkrankten Kindern und Jugendlichen fand ein gemeinsames Fortbildungswochenende statt. Die gesamte Familie erhielt Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, es wurde Fachwissen in verschiedenen Workshops vermittelt und es fanden Vernetzung und Austausch statt.            Unter dem diesjährigen Schwerpunktthema „Transition gemeinsam gestalten“ gab es für die Eltern medizinische Vorträge und Workshops zur Krankheits- und Alltagsbewältigung.            Für die Kinder fanden Improtheater und Zauberworkshops sowie vielfältige Kreativangebote statt. Für Jugendliche ab 16 Jahren wurde ein gesondertes Jugendprogramm angeboten, u.a. mit einem fachlichen Austausch mit einer Rheumatologin zum Thema „Transition &amp; Erwachsenwerden“.</p>	<p><b>Projektkosten:</b> <b>28.665,23€</b></p> <p><b>Aktion Mensch</b> <b>24.000,00€</b></p> <p><b>TN-Gebühr:</b> <b>4.525,00€</b></p> <p><b>Eigenmittel: 140,23€</b></p>
<p><b>„Tag der Begegnung“ Adventsbasar November.2024</b></p> 	<p>Vereinsmitglieder, Patient:innen und Mitarbeiter:innen des St. Josef-Stifts, Interessierte Personen aus Sendenhorst und den Nachbarorten und Interessierte</p>	<p>Der diesjährige Tag der Begegnung (Adventsbasar) am 24.11.2024 war wieder ein ganz besonderer Erfolg. Seit über 30 Jahren ist der traditionelle Basar ein fester Bestandteil im Vereinskalendar. Viele weihnachtliche Artikel wurden von Mitgliedsfamilien und ehrenamtlichen Unterstützern bereits das ganze Jahr über angefertigt.            Ein besonderes Highlight im Rahmen des Basars war die Premiere der Videoclips aus dem Projekt der Jungen Selbsthilfe RAY „Mal eben erwachsen werden“.</p>	<p><b>Kosten:</b> <b>5.589,53€</b></p> <p><b>Einnahmen:</b> <b>13.317,71€</b></p> <p><b>Spenden: 7.234,47€</b></p>

## Unsere Planungen für 2025

Projekte in 2025	geplanter Zeitraum	Projekthalte
<b>Austauschtreffen „Eltern Café“</b>	01.01. – 31.12.2025	Weiterführung der regelmäßigen Austauschangebote von Eltern für Eltern im Spielzimmer der Polarstation in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst.
<b>Treffpunktleiter-Workshop und Geschwisterseminar</b>	14. – 15.03.2025	Qualifizierungsangebot für unsere ehrenamtlich tätigen Treffpunktleiter:innen. Parallel findet ein Geschwisterseminar im Rahmen des Geschwisterprojektes statt.
<b>Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst</b>	27. – 29.06.2025	Fortbildungswochenende für alle Familienmitglieder mit Fachinformationen, Austausch und gemeinsamer Auszeit.
<b>Auszeit-Seminar für Mütter „Schwimmwesten-Wochenende“</b>	12. – 14.09.2025	Information, Austausch und Auftanken für Mütter von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Das frauenspezifische Wochenende soll den Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, in die Lage versetzen, weiterhin für sich und ihre Familien sorgen zu können.
<b>RAY- Aktiv- Wochenende</b>	05. – 07.09.2025	RAY-Aktiv-Wochenende in der Jugendherberge in Winterberg für Mitglieder der Jungen Selbsthilfegruppe RAY sowie Jugendliche ab 16 mit Rheuma und/ oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat.
<b>„Man(n) hilft sich selbst!“</b>	01.01.2025 - 31.12.2027	Ziel des Projektes ist es, die besonderen Bedürfnisse von Vätern an Selbsthilfeangebote in den Fokus zu nehmen, und diese aktiv in die Gestaltung und Umsetzung von passenden Angeboten zur Hilfe zur Selbsthilfe mit einzubeziehen. Durch das Projekt soll ferner die Resilienz der Väter und die der gesamten Familie langfristig gestärkt werden.
<b>„Gib Rheuma (D)ein Gesicht“</b>	01.03.2025 – 28.02.2027	Im Rahmen des Projekts zur Öffentlichkeitsarbeit soll auf die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma öffentlich aufmerksam gemacht werden. Dazu entstehen während der Projektlaufzeit professionelle Fotos, Postkarten, Flyer und Videoclips. Begleitend findet eine Social-Media Kampagne statt mit Videoclips und Insta-Live-Talks. Das Projekt soll einen wichtigen Beitrag für mehr Sichtbarkeit, Verständnis und Unterstützung rheumakranker Menschen in unserer Gesellschaft leisten.
<b>„Sicher und barrierearm im Netz“ - Update Homepage</b>	01.01. – 31.12.2025	Die Aktualisierung der Homepage, des Content Management Systems und die Einrichtung eines sicheren und barrierearmen Zugangs zu unserer Homepage sind Zielstellung dieses Projekts. Mit Unterstützung ehrenamtlich arbeitender Fachpersonen sollen zeitgleich Inhalte erweitert und Texte der Homepage aktualisiert werden.

<b>Neuaufgabe Buch „Kinderheuma (er)leben“ Alltags- und Krankheitsbewältigung</b>	01.03.2025 - 28.02.2026	Das Informationsbuch "Kinderrheuma (er)leben" soll überarbeitet, erweitert und neu aufgelegt werden. Mit der Unterstützung von Fachpersonen und ehrenamtlichen Vereinsaktiven sollen die einzelnen Buchteile aktualisiert werden. Mit professionellen Fotos und kunsttherapeutischen Bildern soll das Buch schließlich mit einem ansprechenden Layout gedruckt werden.
<b>Tag der Begegnung – Adventsbasar</b>	23.11.2025	Zahlreiche Vereinsmitglieder engagieren sich an dem Tag ehrenamtlich durch den Verkauf selbstgemachter Weihnachtsartikel. Dabei treffen sich viele Ehemalige, RAY-Mitglieder und Freunde des Vereins. Mit dem Erlös können Projekte des Vereins zum Teil weiter finanziert werden.

Darüber hinaus werden alle Vereinsaktivitäten im Familienbüro, wie auf Seite 3 für 2024 beschrieben, auch im Jahr 2025 weitergeführt.

**Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Mitgliedern, Spendern und Förderern für ihr ehrenamtliches Engagement und die finanzielle Unterstützung im Jahr 2024!**

Sendenhorst, Februar 2025