

- Verein:** Neue Gesichter im Vorstand
- Rückblick:** Adventsbasar
- Treffpunkte:** Neues von den Treffpunkten
- Sprechstunde:** "Sprechstunde Spezial": Abschieds-Interview mit Dr. Gerd Ganser
- RAY:** Was kann Selbsthilfe – und was ist das eigentlich?
- Station:** Neuer Chefarzt PD Dr. Daniel Windschall

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 einem 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 Verwaltungskraft und eine Projektkoordinatorin unterstützt.

Inhalt

Vorwort	1		
Aktuelles aus dem Verein	2	Neues aus unseren Treffpunkten	22
Unsere Publikationen	8	Neues von den Stationen	27
Spendenseiten	9	Patientenartikel	29
Unsere Projekte	14	SprechstundeSpezial Interview Dr. Ganser...30	
Die Jugendgruppe RAY News	18	Termine Bundesverband.....	39
Termine RAY	21	Vorstand, Impressum	41



Halle,

bei meinen Spaziergängen in der Peripherie meines Wohnortes mache ich immer mal wieder Bekanntschaft

mit zunächst eher unscheinbaren Phänomenen, die mich allerdings mehr als unscheinbar ins Grübeln bringen: Fein eingepackt in schwarzer Plastikfolie baumeln wahlweise in Sträuchern oder geschickt drapiert in Buchenhecken die Hinterlassenschaften des vierbeinigen Menschenfreundes, auch bekannt als Hund oder für den Hobbylateiner *Canis lupus familiaris*. Doch, doch: Ich bin ein großer Hundefreund und hatte selbst fast zwei Jahrzehnte einen stets schwanzwedelnden Mischling an meiner Seite. Aber wenn ich richtig informiert bin – man mag mich gerne korrigieren – gehören die plastinierten Stinkbeutel eigentlich in den Mülleimer und nicht in die Botanik! Richtig? Nun ja, und das sind die Momente, in denen ich nachvollziehen kann, warum man ständig im Weltall oder aber in den Tiefen des digitalen Kosmos nach intelligentem Leben sucht. Oder wie ich neulich einmal las: Würde Hirnlosigkeit vor Kopfschmerzen schützen, könnten die Aspirin-Produzenten ihre Läden schließen.

Und genau dieser Gedanke drängt sich mir regelmäßig auf, wenn ich im Büro meinen Emailaccount öffne. Natürlich haben unsere Hausadministratoren alle möglichen Riegel vorgeschoben, um mich mit all dem digitalen Müll zu verschonen, aber die ein oder andere tiefer gelegte E-Mail quetscht sich dann doch immer gerne mal durch den Filter. Da schreibt mir z.B. Manuel Franco mit der glaubwürdigen Adressenendung @hbo.gob.ec: „Sie wurden ausgewählt, um die Summe von €2.000.000,00 (zwei Millionen Euro) in meinem laufenden Wohltätigkeitsprogramm zu erhalten.“ Übrigens war der gute Manuel nicht der erste, der mir – so dir nichts, mir nichts – Geld vermachen wollte. Diesbezüglich meldete sich allerdings vor ein paar Wochen bereits ein arabischer Geldversenker, dessen Emailadresse

in etwa perotnbvoiuokr hieß. Ein super vertrauens-erweckender Bursche. Ja, halten die mich für blöde?? Sehr überzeugend war auch die Mail von Aleksander Adamczyk: „W tym celu proszę o kontakt z osobą odpowiedzialną za sprzedaż“. „Lieber Aleks, ich darf dich doch so nennen: Meinst du nicht, dass es durchaus Sinn macht, wenn man etwas im Internet verkaufen möchte, sich dann auch in der landesüblichen Sprache auszudrücken?“ Alicja Nowacka dagegen fragt an, ob ich vorhabe, „den Bedarf am Arbeitnemern zu steigern?“ Ich habe die Mail mal an unseren Geschäftsführer weitergeleitet. Klar, Alicja – gerne, aber mit zwei Fehlern pro Satz werde ich ihn nicht überzeugen können. Und dann noch die Krönung im Postfach des Bundesverbandes: Der Brief war adressiert an den „Bundesverband Rinderrheuma, auf der Westernstraße in Endenhorst“. Herr, schmeiß Hirn vom Himmel. Dass aus Manuel, Aleks und Alicja nichts Richtiges geworden ist, weil sie in der Schule nicht aufgepasst haben und nun versuchen, sinnfreie Geschäfte per Spam zu verschicken, sei ja noch halbwegs entschuldigt. Blöde ist eher der- oder diejenige, der oder die darauf reinfällt, aber die Angestellte einer renommierten Institution, die das mit dem Rinderrheuma verzapft hat, sollte vielleicht doch noch einmal tief in sich gehen und ihre ... ach, ich glaube, ich steigere mich da grade in was rein.

Was ich eigentlich sagen wollte: Sollten einmal E-Mails aus der Zentrale des Bundesverbandes Kinderrheuma in Ihr oder Euer elektronisches Postfach trudeln, dann handelt es sich in der Regel um gut gemeinte, liebevoll abgefasste und überaus wichtige Nachrichten, die man auf jeden Fall öffnen und – kleiner Tipp – auch lesen sollte. Ansonsten wünsche ich allen Lesern einen wohlverdienten Frühling ohne Schnee oder andere Überraschungen.

Ihr/Euer

Arnold Illhardt

Neue Gesichter im Vorstand

Hallo, mein Name ist Dragana Stjepanovic. Ich bin 31 Jahre alt und komme aus Dortmund. Als gelernte PTA arbeite ich zurzeit in einer öffentlichen Apotheke und in meiner Freizeit lese ich sehr gerne.

Ich bin selber seit meinem fünften Lebensjahr von der Krankheit betroffen und seither „treue“ Patientin im Stift.

Über die Jahre habe ich viel über die Arbeit des Vereins mitbekommen und konnte viel vom Verein profitieren. Dutzende Ausflüge, Ferienfreizeiten, Clown-Visiten & Co. durfte ich miterleben und genießen.

Mir ist erst im frühen Erwachsenenalter bewusst geworden, wie viel der Verein mit seinen Mitgliedern meistert und möglich macht.

Ich bin schon jahrelang Mitglied im Verein und konnte mit ihm wachsen. Nun sah ich es an der Zeit, selber aktiv zu werden und wurde im Sommer 2019 in den erweiterten Vorstand gewählt. Ich bin noch ziemlich neu auf dem Gebiet und weiß noch gar nicht, was genau meine Aufgaben sind, aber da ich sehr neugierig bin, schnupper ich überall mal rein.

Jedes Mal finde ich es unglaublich, mit wie viel Herz die Eltern an die Aufgaben herangehen und lasse mich immer mitreißen. Ich bin froh, dass ich nun ein aktives Mitglied des Vereins bin.

Durch meine Mitarbeit möchte ich mich quasi für die letzten 30 Jahre bedanken, auch wenn ich nur einen Bruchteil wiedergeben kann.

Ich hoffe, dass in den nächsten Jahren noch einige „alte Hasen“ dazu stoßen und den Verein tatkräftig unterstützen.

Ich freue mich auf die kommende Zeit und Aufgaben und am allermeisten auf die Jubiläumsfeier im Sommer.



Herzlichst, Eure Dragana (aka Gaga)

Klausurtagung in Freckenhorst 2020

Ende Januar versammelten sich Vorstand und Ausschuss altbewährt zur jährlichen Klausurtagung in Freckenhorst. Freitagmittags starteten wir mit einer Arbeitskette zum Eintüten verschiedener Veranstaltungseinladungen. Mit den vielen fleißigen Helfern war das schnell erledigt, sodass wir uns inhaltlichen Aspekten widmen konnten. In der Klausurtagung wurden zum einen zurückliegende Veranstaltungen (z.B. der Adventsbasar 2019) abschließend evaluiert, zum anderen aber auch alle laufenden Projekte des Vereins und der Stand der Dinge bei anstehenden Veranstaltungen (z.B. dem 30-jährigen Vereinsjubiläum) einmal besprochen. Wir nutzen diese im Vergleich zu unseren anderen Sitzungen



„lange Zeit“ einmal im Jahr, um alle auf den laufenden Stand zu bringen. Außerdem gibt es hier die Möglichkeit einmal in Ruhe zu brainstormen, welche neuen Ideen und Projekte in die Vereinsarbeit einfließen können.

Freitagabend sind wir dann zusammen mit unseren Mitarbeiterinnen, Herrn Lührke, Herrn Kort-hals, Herrn Illhardt und Herrn Dr. Ganser essen gewesen. Bei dieser Gelegenheit wurde Herrn Dr. Ganser auch das von vielen Vereinsmitgliedern mitgestaltete Buch zu seinem Abschied als Chefarzt überreicht. Das Buch ist sehr schön ge-



worden und Herr Ganser hat sich darüber sehr gefreut. An dieser Stelle noch einmal Danke an alle, die sich daran beteiligt haben!

Samstagmorgen stand dann das Thema Datenschutz auf dem Programm. Unsere externe Datenschutzbeauftragte Frau Gunder hat uns viele grundsätzliche Dinge mit auf den Weg gegeben und das Thema entgegen seines sehr trockenen, langweiligen Rufes alltagsnah und praktisch präsentiert.

Den Nachmittag nutzten wir zur Besprechung der restlichen Vereinsprojekte, bevor es dann nach einem leckeren Stück Kuchen wieder in Richtung Heimat ging. Wie immer eine sehr produktive, aber auch unterhaltsame Zeit!

Ines H.

Adventsbasar

Eigentlich hatte ich mir vorgenommen, wenn meine Kinder erwachsen sind, dass ich die Bas-



telschere aus der Hand legen kann. Das hat auch bis vor ein paar Jahren prima geklappt, doch wenn man wie ich im Familienbüro arbeitet und jedes Jahr in den wuseligen und spannenden Adventsbasar-Sog hineingesogen wird, bleibt einem da keine andere Chance als mitzubasteln. Also ich gebe zu, ich bin infiziert. Seit zwei Jahren bastel, klebe, stecke und male ich, was das Zeug hält. So ab Oktober ist eine Ecke unseres Wohnzimmers belegt mit fertiggestellten Adventsartikeln, die schon eine weihnachtliche Atmosphäre verbreiten.



Auch dieses Jahr war unser Adventsbasar ein Highlight des ganzen Jahres. Unser Lager des Familienbüros reichte nicht mehr aus, um all das wunderbare und duftende Angebot aufzunehmen, kurzerhand requirierten wir das Lager der Schule. Herr Heidenreich, der Rektor der Schule

für Kranke, bat händeringend: „Lasst uns wenigstens noch etwas Platz für unsere Akten!“

Es ist wie immer aufregend, über den Basar zu gehen, ich bewundere so gerne die schönen geschmackvollen Adventskränze und Gestecke, bei den Marmeladen greife ich schon mal tüchtig zu und auch bei den Handarbeiten kaufe ich gerne das eine oder andere und so habe ich im Handumdrehen zumindest die Nikolausgeschenke für die Familie zusammen. Spannend ist es auch, sich mit den netten Besuchern zu unterhalten, da wird über das ein oder andere Rezept der Erdbeermarmelade diskutiert, Plätzchenrezepte werden weitergereicht und auch Strickmuster bewundert.

Dieses Mal hatte ich mich mit einer Dame unterhalten, die jedes Jahr Kindersocken kauft, doch jetzt hätten ihre Enkelkinder erst mal ausgesorgt und nun könnten wir das Angebot um Handschuhe erweitern. Schauen wir mal, was wir da machen können!

Wie in den letzten Jahren auch, war der Stand der „Rappelkiste“ wild umlagert und das Verkaufsteam wieder unschlagbar. Die Familien konnten gar nicht anders, sie mussten kaufen, die Argumente von Markus Schier und seiner Mannschaft waren so liebevoll überzeugend, dass ein Nein gar nicht über die Lippen kam Auch von unserer Cafeteria her zog ein unwiderstehlicher Duft durch die Magistrale. Wie immer wurden hier fantastische Gebäckkreationen verteilt und bei der freundlichen Bedienung, die



immer einen Scherz parat hat, greift man auch gerne zweimal zu.

Der Erlös des Adventsbasars wird wie immer für unsere vielen Angebote und Projekte genutzt. Ein herzliches Dankeschön an alle Helfer und Bastler für die tatkräftige Unterstützung. Und ein riesiges Dankeschön geht an das Team der „Rappelkiste“. Ihr habt wieder unzählige Kinderaugen zum Leuchten gebracht und das schon vor Weihnachten!



Bitte schon einmal vormerken: Am 22.11.2020 öffnen sich wieder im St. Josef-Stift in Sendenhorst die Tore zum nächsten Adventsbasar. Und wer es wirklich nicht abwarten kann, der kann ja gerne jetzt schon zu seinen Bastelsachen, Stricknadeln und Backrezepten greifen und eine To-Do-Liste erstellen!

Freut Euch, am Adventsbasar werden wir uns alle wiedersehen.

Marion Illhardt







UNSERE PUBLIKATIONEN



Buch
 „Schmerz lass nach“
 Informationen zu
 chronischen Schmer-
 zen bei rheumati-
 schen Erkrankun-
 gen und Schmerzverstär-
 kungssyndromen



Vereinszeitschrift
 „Familie geLENKig“
 Zweimal pro Jahr er-
 scheinende Zeitschrift
 mit Neuigkeiten aus
 der Vereinsarbeit



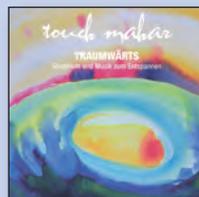
Faltblatt
 „Wir sind für Sie da!“
 Informationen zu den
 Selbsthilfe-Regional-
 gruppen



Faltblatt „Rheuma und
 Schmerzverstärkungs-
 syndrome“
 Darstellung, Ziele und
 Aufgaben des Verban-
 des, Aufklärung über
 Kinderrheuma



Broschüre
 „jubiLENKig“
 Informationen zur
 Geschichte des Ver-
 eins, über aktuelle
 Projekte und
 Zukunftsvisionen



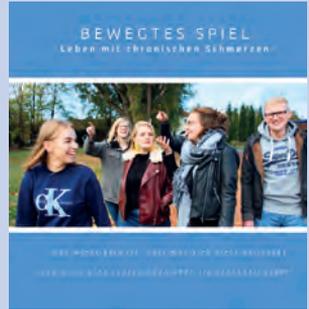
CD „Traumwärts“
 Kindgerechte Anleitung
 zur Entspannung und zu
 Traumreisen
 Sprecher: Arnold Illhardt



Faltblatt „RAY“
 Die Jugendgruppe
 RAY stellt sich vor.



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



DVD „Bewegtes Spiel“
Ein Film über das Leben mit Informationen zu chronischen Schmerzen (Laufzeit ca. 25 Min.)



Kinderrheumabuch „geLENKig“
Kindgerechte Information über Rheuma in deutscher und englischer Sprache



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



Booklet zum Film „Bewegtes Spiel“ mit weiterführenden Infos über Krankheit, Behandlung und Informationen für Lehrer*innen zum Einsatz des Films in der Schule



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

In den letzten Wochen des alten Jahres 2019 erhielten wir noch viele Spenden, die wir für unsere laufenden Projekte verwenden werden.

Ursula Roggen, Meerbusch,	100 Euro
Margitta Nowak, Delbrück,	100 Euro
Burghard Hoge, Herford,	100 Euro
Sabine Kuschel, Plettenberg,	200 Euro
Monika und Thomas Klose, Achim,	50 Euro
Rita Peiler,	100 Euro
LBT GmbH & Co. KG, Beckum,	1000 Euro
Hetkamp GmbH EDV-Berat., Borken,	1500 Euro
Christa und Bruno Stark, Kassel,	300 Euro
Elektro Heikes GmbH & Co. KG, Münster,	600 Euro
Reisedienst Wilhelm Grebe, Lichtenfels,	200 Euro
Walburga und Eckhard Kupfer, Beesten,	50 Euro
Tim Kahmann, Gütersloh,	200 Euro
Rainer Neumann, Jülich,	470 Euro
Andreas Menge Graviertechnik, Solingen,	200 Euro
Kornelia und Karl Gährken, Herten,	100 Euro
Marlies Linnemann, Alverskirchen,	50 Euro
KTL Kanal- Tief- und Landschaftsbau GmbH, Rhede,	200 Euro
Gabriele und Swen Wolke, Everswinkel,	2000 Euro
Marco Schlott, Niemetal,	150 Euro
Christoph Beermann, Sprockhövel,	500 Euro
Petra und Gregor Hövel, Südlohn,	500 Euro
Ulrike und Ulrich Christians, Wuppertal,	350 Euro
Gisela und Detlef Raphael, Dortmund,	1000 Euro
Bettina und Stefan Ott, Oerlinghausen,	100 Euro
Elektro Müller GmbH, Warstein,	500 Euro
Christa und Manfred Hoppe, Krefeld,	50 Euro
Ingrid Fink-Pfingsten, Havixbeck,	50 Euro
Andreas Pauli, Gießen,	50 Euro

Und das sind unsere Spender aus diesem Jahr:

Kim-Kristin Klaß, Springe,	50 Euro
Britta und Karsten Böckmann, Herten,	120 Euro
Jürgen Schwarz, Coesfeld,	295 Euro

Übrigens: Studien über das Glück belegen, dass das Helfen selbst auch glücklich macht! Jeder sollte hierzu seinem Herzen folgen. Wir freuen uns über jede Spende von Ihnen, auch über Spenden, die nicht explizit an einen Zweck/Projekt gebunden sind.



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

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

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Hinweis für Mitglieder:

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

Spielmanszug spendet 500 Euro an Bundesverband Musiker unterstützen kranke Kinder

Über eine Spende in Höhe von 500 Euro freute sich der Bundesverband Kinderrheuma e.V.. Im Rahmen der Feier zu seinem 90-jährigen Bestehen hatte der Spielmannszug Albersloh auf Geschenke verzichtet. Vielmehr hatte Vorsitzender Sascha Beisemann bei seiner Begrüßungsansprache um eine Spende für den Bundesverband gebeten. „Der eine oder andere hat uns im Vorfeld gefragt, was wir uns zum Geburtstag wünschen. Wir wissen, was wir für ein Glück haben, dass wir so viele gesunde Jugendliche bei uns im Verein haben. Leider geht es nicht allen Kindern immer so gut. Für uns macht Musik das Leben leichter.“ Aus diesem Grund habe sich der Verein nichts Spezielles gewünscht. „Wir würden gerne das Musikprojekt des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. unterstützen. Wir möchten damit den Kindern im St.-Josef Stift mit der Möglichkeit, sich musikalisch zu betätigen, den Aufenthalt im Krankenhaus erleichtern“, hatte Beisemann darum gebeten, das aufgestellte Spendenschwein zu füttern.



Freuten sich gemeinsam über die Spende: Eva Behle, Tanja Buchholz, Nicole Plaßmann, Petra Schürmann und Sascha Beisemann (v.li.). Foto und Text: Dirk Vollenkemper (WN 06.12.2019)

Mehrmals pro Jahr ermöglicht der Bundesverband den Kindern und Jugendlichen, die sich in stationärer Behandlung im Stift befinden, an einem Musikprojekt teilzunehmen. Tomi Basso, der seit 1986 als Musikpädagoge, Dozent und Musiker tätig ist, leitet das Angebot. Durch die Motivation und den Spaß, den der Umgang mit Musik und Klang mit sich bringe, könnten Ängste, Schmerzen und Hemmungen überwunden werden. Sascha Beisemann, Tanja Buchholz und Nicole Plaßmann überreichten am Dienstagabend die Spende im Namen der Albersloher Spielleute. Bei dem Besuch verschafften die Musiker sich auch einen Einblick in die Arbeit des Vereins im St.-Josef Stift.

FAGUS-Spielzeug für kranke Kinder

Rheder Firmen spenden über 2.600 Euro für die Kinderrheumatologie.

Die kleinen Patienten der Kinderrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst können zukünftig mit Holzlastwagen, Schiebeautos und einer Murmelbahn aus Rhede spielen. Die beiden Rheder Firmen Kraso und Bike-Store, beide unter Geschäftsführung von Jürgen Krasemann und seinen Söhnen Jürgen und Dennis, haben auf Weihnachtsgeschenke verzichtet. Stattdessen kauften sie für 2.683,50 Euro Fagus-Spielzeug aus der Werkstatt von Büngern Technik, um sie dem Bundesverband Kinderrheuma zur Verfügung zu stellen.

„Man denkt bei Rheuma eher an alte Leute, weniger an Kinder oder gar Kleinkinder und Säuglinge“, sagt Seniorchef Jürgen Krasemann. Erst durch den Mitarbeiter Matthias Werner, der bereits seit seinem neunten Lebensjahr an Rheuma erkrankt ist, sei die Geschäftsführung auf das Thema aufmerksam geworden. Daher spendeten die Rheder bereits im vergangenen Jahr an die Jugendgruppe des Bundesverbandes Kinderrheuma.



Kraso-Mitarbeiter Matthias Werner übergibt das Spielzeug in Sendenhorst an Kathrin Wersing vom Bundesverband Kinderreuma (rechts) und Motopädin Phyllis Piech Foto: Kraso GmbH, Text: Patrick Moebis, Bocholter Borkener Volksblatt, Redaktion Bocholt v. 23.12.19

Mit der Spende in diesem Jahr unterstütze man zugleich auch die Büngern Technik als Werkstatt für Menschen mit Behinderung. Das robust gestaltete Spielzeug sei in Sendenhorst hochwillkommen. Etwa 15.000 Kinder und Jugendliche sind in Deutschland von Rheuma betroffen. Viele von ihnen landen auf der Rheumastation der Sendenhorster Klinik. Auch Matthias Werner hat dort als Kind etliche Wochen verbracht. „Wir haben hier Kinder, die nur wenige Monate alt sind, bis hin zum Kindergarten- und Vorschulalter“, sagt Motopädin Phyllis Piech. Die seien trotz ihrer Erkrankung aktiv und wollten sich bewegen. Dafür sei das langlebige Spielzeug aus Rhede genau richtig.

Spende der Schützenbruderschaft

Rechtzeitig zum bevorstehenden Weihnachtsfest machten sich der Brudermeister Georg Humpert, der Hauptmann Thomas Senger und Vorstandsmitglied Harald Kübler auf den Weg nach Sendenhorst, um dem Bundesverband Kinderreuma e.V. und dessen neuen Vorsitzenden Alexander Penner die schon obligatorische

Spende von 500,- Euro aus dem Erlös der 1. Papiersammlung des Jahres zu überreichen.

Kinder und Jugendliche mit Rheuma und chronischen Schmerzen erleben in der Schule oft Unverständnis und Ausgrenzung. Mit einem „Schulpaten-Projekt“ waren im vergangenen Jahr wieder viele ehrenamtliche junge Menschen und Eltern an Schulen unterwegs und haben Lehrer und Mitschüler über die Erkrankung aufgeklärt.

Viele beeindruckende Erfahrungsberichte von Paten und betroffenen Schülern zeigen eindrücklich, wie hilfreich dieses Projekt ist. Auch dank unserer Spende konnte dieses Projekt angeboten werden.



Foto: vl. Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin) Georg Humpert (Brudermeister), Sven Spelling (Kassenwart), Alexander Penner (1. Vorsitzender), Harald Kübler (Schützen-Vorstandsmitglied), Thomas Senger (Schützen-Hauptmann)

Auch in vielen anderen Projekten hat sich im vergangenen Jahr viel bewegt. Gemeinsam können wir dafür sorgen, dass kranke Kinder und Jugendliche bessere Startbedingungen im Leben haben. Auch unser Engagement macht das möglich! Ein herzlicher Dank für die wertvolle Unterstützung wurde den Schützen mit auf den Heimweg gegeben.

Flotte Spende der Turbo-Schnecken

Die Turbo-Schnecken veranstalteten eine erfolgreiche Weihnachtstombola für den guten Zweck. Den ganzen Dezember wurden Schnecken-Stern-Lose verkauft, mit denen man mit etwas Glück viele tolle hochwertige Preise gewinnen konnte. Die Hälfte der Spendensumme erhielt der Treffpunkt Kinderrheuma Märkischer Kreis für die Aufklärungs- und Elternarbeit vor Ort.



Herzlichen Dank für die tolle Aktion!

Zahngold für den guten Zweck

Der Bundesverband Kinderrheuma freut sich über eine Zahngoldspende der Zahnarztpraxis Sachs aus Sendenhost und Helms aus Riesenbeck. Zur Spendenübergabe war Dr. Martin Sachs gemeinsam mit seinem Sohn im Familienbüro des Vereins zu Gast, wo er sich über die Arbeit des Bundesverbandes sowie über das Thema „Kinder- und Jugendrheuma“ informierte.

„Die Zahngoldspende hat bereits eine jahrelange Tradition, die die Familie Elberg 1993 in ihrer Zahnarztpraxis in Sendenhorst begonnen hatte“, heißt es im Bericht des Bundesverbandes. Nach dem Praxiswechsel 2017 führt Martin Sachs die Tradition nun fort. Das Zahnzentrum Münsterland sammelt schon seit 2001 mit.

„Wir sind in der Praxis immer wieder beeindruckt davon, dass etwa 95 Prozent unserer Patienten ihr Zahngold spenden und fast alle den Bundesverband Kinderrheuma kennen“, erklärte Martin Sachs.



Zahngoldspende Dr. Sachs: Vereinsvorsitzender Alexander Penner (li.) und seine Stellvertreterin Sandra Diegardt freuten sich über die Spende, die Dr. Martin Sachs mit seinem Sohn überbrachte. (Foto: Bundesverband Kinderrheuma)

Im Jahr 2019 ist so in beiden Praxen die stattliche Summe von 10.056,00 Euro zusammengekommen. Das gesammelte Gold wurde an die Scheideanstalt „DeguDent“ nach Hanau-Wolfgang geschickt, die den Verein ebenfalls unterstützt hat, indem sie die Hälfte der anfallenden Arbeitskosten spendete. „Wir bedanken uns sehr herzlich bei den Teams für die jahrelange Verbundenheit“, freute sich Vereinsvorsitzender Alexander Penner. Der Erlös soll in zwei Vereinsprojekte fließen: Bei der „Treffpunkt-Koordination“ geht es um den Aufbau und die Begleitung von regionalen Elternselbsthilfegruppen. Beim „Schulpatenprojekt“ werden selbst betroffene Jugendliche und Eltern geschult, an Heimatschulen erkrankter Kinder über das Krankheitsbild zu informieren und so zu mehr Akzeptanz und Verständnis beizutragen.

Kathrin Wersing



Für diese Spende bedankt sich die Projektkoordinatorin des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V., Gaby Steinigeweg (z.v.l.), bei Dr. Stephanie Helms (z.v.r.) und deren Team, dem 50 Mitarbeiter angehören, darunter neun Zahnärzte. Das Zahnzentrum Münsterland beteiligt sich seit 19 Jahren an dieser Aktion.



Der Bundesverband Kinderreuma e.V. hat viele Projekte ins Leben gerufen, die alle zum Ziel haben, an Rheuma und am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankten Kindern und ihre Familien bei der Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung zu unterstützen. Hier gibt es Informatives, Aktuelles und Neues aus unserer Projektschmiede...

Projekt SchmerzFrei

Von Juni 2018 bis Dezember 2019 lief das Projekt SchmerzFrei, in dem es darum ging, Informations- und Aufklärungsmaterialien für Kinder und Jugendliche mit Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) zu erstellen. Die Materialien sollen vor allem in der Schule zum Einsatz kommen und dafür sorgen, dass Betroffene auf mehr Verständnis, Akzeptanz und Unterstützung treffen.

Neben dem Film, dem Booklet und dem Schulungsordner konnten im Herbst 2019 auch die Flyer für Betroffene und Lehrer fertig gestellt werden.

Zum einen war Fachpersonal aus der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aktiv an der Gestaltung der Texte beteiligt. Zum anderen haben die Mitglieder der Jugendgruppe RAY auch kritisch über den Text geschaut und ihre Verbesserungsvorschläge und Sichtwei-

sen eingebracht.

Aus dem gesammelten Input erstellte die Projektkoordinatorin schließlich die fertigen Flyer, suchte passende Fotos dazu aus und gestaltete das Layout gemeinsam mit den Fachleuten vom Mediendesign.

Seit November 2019 sind die Flyer verfügbar und wir erhoffen uns, dass sie für viele an SVS erkrankte Kinder und Jugendliche eine gute Hilfe bei der eigenen Information, aber auch bei der Aufklärung in der Schule sind.



Über Anmerkungen, Lob und Kritik zu den Flyern freuen wir uns unter: familienbuero@kinderreuma.com

Wir danken der Selbsthilfeförderung des BKK Dachverbandes für die freundliche Unterstützung.



Schulpaten-Projekt

Aisha unterwegs in Dortmund

Aisha hat im Mai 2019 an der Patenschulung teilgenommen und kurz darauf gab es im November für sie bereits den ersten Einsatz. Hier berichtet sie von ihren Erfahrungen:

Mein erstes Schulpaten-Kind war Simon* und 9 Jahre alt. Im Vorfeld hatte ich die Familie besucht, damit wir uns kennenlernen und alle Fragen in Ruhe klären konnten. Ich habe von Seiten der Schule nur eine Stunde für den Schulbesuch bekommen, aber für den Anfang war es, so glaube ich, am besten. Ich musste nicht so viel vorbereiten und mir nicht so viele Gedanken darüber machen, was alles schiefgehen kann.

Die Lehrerin meinte, sie hat noch nie mit einem Beamer gearbeitet, kann aber den Hausmeister fragen und weil ich nur so wenig Zeit hatte, habe ich beschlossen, alles ohne den Beamer zu machen, bevor irgendwas schief geht und ich mega viel Zeit verliere.

Ich habe die Präsentation bunt ausgedruckt und mitgenommen. Dafür haben die Kinder einen Stuhlkreis gebildet und das hat perfekt funktioniert. Simon saß neben mir und hat sich gemeldet, um für ihn wichtige Sachen zu ergänzen. Er hat außerdem seine Schiene mitgenommen, die dann alle einmal anprobiert haben, und Bilder mitgebracht, die seine Mama in Sendenhorst gemacht hat.

Die Kinder waren super offen und lieb und am Ende auch sehr verständnisvoll. Sie haben viel gefragt - von „Ist das ansteckend?“ bis zu langen, ausführlichen Geschichten, weshalb sie selbst mal im Krankenhaus waren. Am Ende hat auch die Lehrerin nochmal gefragt, was sie denn so beachten müssten.

Die Zeit hat super ausgereicht, die Klasse war zufrieden und die Lehrerin meinte auch, dass sie denkt, dass es alle verstanden haben und dass die Stunde gut war! Es war echt cool und hat mir Spaß gemacht.

Aisha Y.

*Name des Kindes aus Gründen des Datenschutzes verändert

Sarah und Pia unterwegs an der Realschule Lichtenau

Am 28.09.2019 habe ich (Sarah) zusammen mit Pia eine Realschule in Lichtenau besucht und dort im Rahmen des Schulpatenprojekts einen Vortrag über Rheuma in einer 6ten Klasse gehalten. Für mich war es wie ein Sprung ins kalte Wasser, da es mein erster Vortrag war, aber dank Pia und dem Schulpatenordner konnte ich mich sehr gut im Vorfeld darauf vorbereiten. Wir hatten zwei Schulstunden zur Verfügung. Bevor es aber losging, haben wir uns mit der Lehrerin getroffen, die uns schon sehr mit Freude erwartete. Als es dann klingelte und es für die Schüler in die Pause ging, ging es für uns in den Klassenraum, um uns schon mal vorzubereiten. Als die Schüler kamen, schauten sie uns etwas verwundert an, denn sie wussten scheinbar nichts von der Aktion, aber umso neugieriger waren sie. Die erste Schulstunde haben wir für unsere Power-Point-Präsentation genutzt und konnten dabei auch schon Fragen von Schülern klären. Es war schon viel Input für die Schüler, eine ganze Schulstunde einer Präsentation zuzuhören, aber dafür muss man sagen, waren sie sehr aufmerksam und interessiert. Liegt vielleicht auch daran, dass wir über nichts Alltägliches gesprochen haben, sondern über Rheuma, das vielen Schülern unbekannt war und wovon ja auch eine Mitschülerin aus der Klasse betroffen ist.

Nach der Theoriestunde haben wir in der zweiten Unterrichtsstunde, in der auch die Mutter der betroffenen Schülerin dazu stieß, den Schülern ein paar Hilfsmittel gezeigt und ausprobieren lassen. Zum Beispiel einen Flaschenöffner zum Öffnen von Drehverschlussflaschen oder auch, wie die Sockenanziehhilfe funktioniert. Auch das Besteck mit dickerem Griff war interessant für die Schüler oder die verschiedenen Schienen für die Gelenke. Im Anschluss haben wir noch eine Gruppenarbeit gemacht. Dazu wurden die Schüler in Kleingruppen eingeteilt, haben eine Aufgabe bekommen und mussten dazu eine Lösung finden. Daran konnten wir auch gut erkennen,

wie viel die Schüler aus der Präsentation mitgenommen haben. Das hat auch sehr gut geklappt. Nach der Vorstellung der Ergebnisse war auch schon die zweite Stunde um. Wie schnell die Zeit verging.



Wir haben beim Verabschieden noch ein paar Rückmeldungen von den Schülern bekommen und sie haben sich zum Teil bei uns bedankt und fanden es gut, dass wir da waren. Auch die Lehrerin kam zu uns und bedankte sich ganz herzlich. Die Mutter des betroffenen Kindes bedankte sich ebenfalls bei uns und teilte uns mit, dass ihre Tochter sich sehr gefreut hat, dass wir da waren und wir es aus ihrer Sicht sehr gut erklärt hätten. Das war für uns der größte Dank, denn es gibt nichts Schöneres, als zu hören, dass sich das erkrankte Kind über unseren Besuch gefreut hat. Wir hoffen, dass die Mitschüler jetzt besser verstehen können, was Rheuma ist und warum man mit Rheuma in gewissen Sachen Unterstützungen braucht oder auch, dass man deshalb ins Krankenhaus muss und dadurch in der Schule fehlt.

Sarah R.

Hintergrund:

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 RAY Tandem

Mithilfe des Projektes soll die Jugendgruppe RAY weiter ausgebaut werden und damit noch mehr jungen Menschen mit Rheuma und/ oder Schmerzverstärkungssyndrom einen niedrigschwelligen Zugang zur Selbsthilfe ermöglichen. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen sollen Austausch und Unterstützung bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung finden und befähigt werden, sich aktiv für ihre eigenen Interessen einzusetzen und andere (neu) Betroffene zu unterstützen.

Wir danken der Barmer, die dieses Projekt seit 2018 durch ihre Förderung ermöglicht.

BARMER

Mit dem Jahr 2020 hat nun das dritte und somit finale Projektjahr begonnen.

In 2019 konnte das „RAY Tandem“ weiter an Fahrt aufnehmen und die Jugendlichen und jungen Erwachsenen haben vieles planen, anstoßen und umsetzen können. So wurden u.a. der RAY

Flyer überarbeitet, ein neues Roll-Up für die Öffentlichkeitsarbeit designt, eine Vernetzung mit anderen jungen Selbsthilfegruppen aktiv gestartet und weitere RAY Mitgliederinnen zu Schulpatinnen ausgebildet. Der Austausch der Teilnehmer*innen verläuft mal durch die Unterstützung und Begleitung der RAY Tandem-Koordinatorin und mal komplett selbstorganisiert durch die RAY-Aktiven.

Wer Interesse hat, bei RAY mitzumachen, ist jederzeit herzlich willkommen. Erst mal „Reinschnuppern“ oder direkt mit in die Planung und Durchführung von Aktionen „reinspringen“ – beides ist erlaubt.

Kontakt zu RAY kann sehr gerne über das Familienbüro oder ray@kinderreuma.com aufgenommen werden.

Und wer denkt, er oder sie wäre zu spät dran für RAY Tandem – weit gefehlt, denn natürlich wollen wir in diesem Jahr auch gemeinsam überlegen und planen, wie es mit der jungen Selbsthilfegruppe ab 2021 weitergeht. Also sei dabei – ein Sattel auf dem RAY Tandem ist auch für Dich noch frei!





RAY Treffen im November

Am 23./24.11.2019 fand unser letztes Treffen im Jahr 2019 in Sendenhorst statt. Gemeinsam haben wir gemütlich zusammen gegessen und gefrühstückt. Zur Diskussion standen die Veranstaltungen für das kommende Jahr und sonstige für RAY relevante Punkte. Bei einem netten Beisammensein besprachen wir zum einen das RAY Wochenende im September 2020 in Münster, zum anderen interne Informationen und Planungen sowie unsere „Frühstückstermine“. Die genauen Termine entnehmt doch bitte der Auflistung oder „beantragt“ den RAY Newsletter:

<https://www.kinderrheuma.com/index.php?page=newsletter>,

hier werdet ihr über alle bevorstehenden Veranstaltungen rechtzeitig informiert. Alternativ werft doch mal einen Blick auf unsere Homepage: www.kinderrheuma.com/ray, um mehr über RAY zu erfahren.

Wir würden uns freuen, Euch beim nächsten Treffen zu sehen!

Im Namen von RAY
Kim

RAY Aktiv beim Adventsbasar

Wie jedes Jahr waren auch wir von RAY auf dem Adventsbasar tätig und haben die Organisation und Durchführung vom Kinderbasteln und Kinderschminken übernommen.



Wir hatten wieder eine Menge Spaß zusammen und haben uns über die leuchtenden Kinderaugen gefreut. Wir freuen uns auf nächstes Jahr!

Bis dahin alles Gute
Kim

Wie wird man eigentlich: Grundschullehrer/in und Sonder- pädagoge/-in?

Hey ihr Lieben,
falls ihr euch schon mal überlegt habt, Grundschullehramt oder Grundschullehramt mit integrierter Sonderpädagogik zu studieren, dann lest doch mal genauer. Wie ihr wahrscheinlich schon wisst, braucht ihr das Abitur. Dies sollte relativ gut sein, wenn ihr ohne Wartesemester starten wollt, wobei ihr durch eure chronische Erkrankung ggf. die Möglichkeit habt, einen Härtefallantrag zu stellen. Somit werdet ihr nicht über den NC gemustert. Hierfür wendet euch doch gerne einmal ans Familienbüro, die können Euch da weiterhelfen. Die Regelstudienzeit des Bachelor of Education beträgt sowohl bei Grundschullehramt als auch bei Grundschullehramt mit integrierter Sonderpädagogik sechs Semester. Es folgt eine Bachelorarbeit und dann der Masterstudiengang. Dieser dauert bei Grundschullehramt vier Semester und bei Grundschullehramt mit Sonderpädagogik folgen zwei weitere Semester, die mit einer Masterarbeit abgeschlossen werden. Nach der Masterarbeit folgt das Referendariat, welches eineinhalb Jahre dauert. Nach einem erfolgreichen Referendariat kann man sich nun „Grundschullehrer/in“ bzw. „Sonderpädagoge/-in“ nennen.

Das Studium plus Referendariat dauert also mindestens sechseinhalb bzw. siebeneinhalb Jahre bis ihr eure Berufsausbildung abgeschlossen habt.

Wenn ihr noch weitere detaillierte Fragen diesbezüglich habt, könnt ihr Euch gerne übers Familienbüro an mich wenden.

Eure Kim

Selbsthilfe: Was ist das und was kann das eigentlich?

Wusstet Ihr, dass Ameisen je nach Art das bis zu 40fache ihres eigenen Körpergewichtes tragen können? Nein?! Ich bisher auch nicht. In einer Gruppe können sie bei einem Körpergewicht von nur etwa 10 Mikrogramm ein Gewicht von bis zu 50 Gramm tragen¹. Einfach beeindruckend! Aber was hat das jetzt mit der Familie geLENKig zu tun? Nun gut, ich gebe zu, auf den ersten Blick nicht viel – abgesehen davon, dass ich mein in der Lernpause vor den Klausuren erworbenes und für mich wahrscheinlich nicht sehr nützliches Wissen gerne mit Euch teile (Prokrastination lässt grüßen). Auf den zweiten Blick leitet es mich aber zu dem Thema, um das es hier eigentlich gehen soll: Selbsthilfe. Was ist das und was kann sie?

Wikipedia definiert Selbsthilfegruppen als Zusammenschluss von Menschen mit dem gleichen Problem oder Anliegen, gegen das sie etwas unternehmen möchten². Da insbesondere chronische Erkrankungen mit zahlreichen neuen Problemen einhergehen, gibt es in diesem Bereich sehr viele Selbsthilfegruppen. Um den Kriterien einer Selbsthilfegruppe zu entsprechen, muss die Gruppe von einem Betroffenen geleitet werden und es sollte regelmäßige und freiwillige Treffen geben, die zur Bewältigung der Erkrankung im Alltag beitragen.

Auch wir im Verein sehen Selbsthilfe als eine unserer Kernaufgaben. Aus diesem Grund gibt es verschiedene klassische Selbsthilfeangebote, wie z.B. das Eltern-Café, das Ray-Frühstück oder die Treffpunkte.

Aber wozu ist das gut? Diese Frage wurde mir schon häufig gestellt – und besonders bei meinen Kommilitonen (immerhin Ärzte von morgen) versuche ich immer wieder alte, aber sehr beständige Selbsthilfe-Vorurteile aus der Welt zu schaffen. Also um es auch hier noch einmal deutlich zu sagen (auch wenn ich denke, dass das in Kreisen der Familie-geLENKig-Leser durchaus

bekannt ist): Ein Stuhlkreis ist keine zwingende Sitzordnung für eine Selbsthilfegruppe.

Bei anderen Vorurteilen brauche ich dann doch mehr als einen Satz. Ein klassisches Beispiel dafür: „Sitzen da nicht nur viele deprimierte Menschen, die sich gegenseitig bemitleiden?“ Das ist natürlich sehr abhängig von den Teilnehmern der Gruppe. Wenn viele frisch betroffene oder Leute, denen es gerade nicht gut geht, aufeinandertreffen, kann das schon mal passieren. Aber Hand aufs Herz: Tut Jammern nicht auch manchmal gut? Und wo, wenn nicht unter Gleichgesinnten, bekommt man so viel ehrliches Verständnis? Außerdem gibt es dann doch immer den einen oder anderen, der eine ähnliche Situation (z.B. Ärger mit Lehrern) schon einmal erlebt hat und Tipps geben kann, wie man ein Problem lösen kann – Hilfe zur Selbsthilfe eben.

Aber Selbsthilfe kann noch viel mehr:

Selbsthilfe schafft Verbundenheit und vertreibt das Gefühl, mit einer Erkrankung allein zu sein. Auch wenn ich in meinem Freundes-, Familien- und Bekanntenkreis noch nie von einer rheumatischen Erkrankung bei Kindern gehört habe, bei uns im Verein sind ganz viele von der Erkrankung und den damit verbundenen Problemen auch betroffen.

Selbsthilfe vertreibt Ängste und schöpft Hoffnung. Gerade zu Beginn einer Erkrankung fragen sich viele, wie das Leben so weitergeht und was sich durch die Erkrankung vielleicht ändern wird. Bei uns im Verein gibt es meiner Meinung nach sehr viele Positivbeispiele, die zeigen, dass sich eine rheumatische Erkrankung gut ins Leben integrieren lässt.

Selbsthilfe macht Spaß. Denn nicht immer geht es hier nur um Probleme. Man trifft auch einfach Gleichgesinnte, die einen schon lange im Lebensweg begleiten und mit denen man ganz abseits der Erkrankung über dies und das redet und vielleicht sogar Sachen zusammen unternimmt. Ich persönlich habe einige sehr gute Freunde über die stationären Aufenthalte und die Selbsthilfe kennengelernt.

Abschließend sei auch gesagt, dass der hohe

Stellenwert der Selbsthilfe insbesondere im Bereich Krankheitsbewältigung in der Medizin durchaus bekannt ist und Ärzten empfohlen wird, ihre chronisch erkrankten Patienten zu Selbsthilfe zu motivieren.

Dem aufmerksamen Leser ist wahrscheinlich aufgefallen, dass ich noch nicht aufgelöst habe, was genau ich mit den Ameisen bezwecken wollte.

Die Ameisen vermitteln für mich genau das, was Selbsthilfe auch kann: Jeder einzelne von uns ist in der Lage viel zu erreichen – aber als Gruppe sind wir noch viel stärker. Auch wenn Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung nicht zu den Kernaufgaben der Selbsthilfe zählen, als Gruppe können wir im Verein hier sehr viel erreichen.

Ich mag den Ameisenvergleich noch aus einem weiteren Grund: Jeder Betroffene, egal wie alt, egal ob Kind oder Eltern und egal wie regelmäßig er bisher bei Vereinstreffen war, weiß, es gibt hier eine fleißige Gruppe Gleichgesinnter, in der ich jederzeit willkommen bin. Diese Gruppe ist groß und hat dementsprechend einen großen Erfahrungsschatz, auf den ich zurückgreifen kann (und den ich vielleicht bei entsprechender Gelegenheit auch erweitern kann). Und die Gruppe ist stark und kann ein bisschen meiner Last symbolisch mittragen, wenn es mir schlecht geht – so wie ich in guten Zeiten vielleicht die Last anderer mittragen kann. Eine zusätzliche Quelle sozialen Rückhaltes, wie Freunde, Familie oder Nachbarn es sein können, nur speziell auf die Erkrankung gemünzt.

Und auf die Gefahr hin, dass es jetzt am Ende doch sehr philosophisch wird: Aber ist nicht genau das etwas, was wir tagtäglich im Leben suchen? Gleichgesinnte, Menschen mit ähnlichen Interessen, Menschen, mit denen man Spaß hat und die einen auf dem persönlichen Lebensweg begleiten. Sind wir nicht alle auf der Suche nach sozialem Rückhalt?

Ines H.

1 <https://www.weltderphysik.de/gebiet/leben/news/2018/wie-ameisen-grosse-lasten-tragen/>

2 <https://de.wikipedia.org/wiki/Selbsthilfegruppe>

Die nächsten RAY Termine:

27. und 28.03.2020 – Aktiv Workshop in Münster

Für unsere RAY-Mitglieder, Treffpunktleiter*innen und Interessierte bieten wir einen zweitägigen Workshop im Johanniter-Gästehaus in Münster an. Wir beschäftigen uns kurzweilig u.a. mit Themen wie Datenschutz in der Arbeit der jungen Selbsthilfe, Peerbetreuung und Ideen für RAY-Aktionen. Wer noch „last minute“ teilnehmen möchte, meldet sich gerne kurzfristig im Familienbüro!

03.05.2020 – RAY Frühstück in Siegen

Dina lädt alle RAYler und Interessierten zu einem gemütlichen Frühstück nach Siegen ein.

19.06.2020 – RAY Treffen in Freckenhorst

Im Rahmen des Familienfortbildungswochenendes in der LVHS Freckenhorst treffen wir uns, um an aktuellen RAY Projekten zu arbeiten, Ideen zu schmieden und gemeinsam eine schöne Zeit zu haben (eine Teilnahme am RAY Treffen ist auch unabhängig von der Familienfortbildung möglich).

23.08.2020 – RAY Aktiv beim Familienfest in Sendenhorst

Zum 30-jährigen Jubiläum vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. unterstützt RAY durch Aktionen das Gelingen des Familienfestes.



18. bis 20.09.2020 – RAY Aktiv Wochenende in Münster

Highlight des diesjährigen RAY Aktiv Wochenendes wird unsere Wanderung mit Alpakas und Lamas sein. Eine Anmeldung ist ab sofort im Familienbüro möglich.

21.11.2020 – RAY Treffen in Sendenhorst

Bei der RAY-Tandem-Abschluss-Veranstaltung schauen wir gemeinsam auf drei gemeinsame Projektjahre zurück und finalisieren die Planung für RAY Aktionen und Veranstaltungen in 2021 und darüber hinaus.

Hast Du Interesse an einem der genannten Termine teilzunehmen oder Ideen für weitere Veranstaltungen/Aktivitäten?

Dann melde Dich bei RAY unter ray@kinderrheuma.com oder im Familienbüro unter 02526/ 300 1175.

Wir freuen uns auf Deine Teilnahme!

Weitere Termine für 2020 sind schon in der Planung und werden so bald wie möglich auch auf der RAY Homepage zu finden sein:

www.kinderrheuma.com/ray

Treffpunkt-Wechsel im Südlichen Münsterland

Im Treffpunkt Südliches Münsterland hat Ute Niermann nach 10 Jahren aktiver und engagierter Arbeit vor Ort den Treffpunkt übergeben an Kristina Alex. Wir danken Frau Niermann sehr herzlich für die tolle Arbeit und wünschen Frau Alex viel Erfolg für die Weiterführung des erfolgreichen Treffpunktes. Interessierte Familien aus dem Münsterland können sich sehr gerne bei der neuen Treffpunkt-Leiterin melden unter:



Kristina Alex

Tel.: 02594 / 7830776

muensterland-sued@kinderrheuma.com

Treffpunkt-Auflösung

Ein Treffpunkt hat in den letzten Monaten seine Treffpunkt Arbeit beendet. Unserer langjährigen Treffpunkt-Leiterin Sonja Niehaus (Treffpunkt Herford/Bielefeld) danken wir sehr herzlich für ihre jahrelange tolle und engagierte Arbeit vor Ort!

Unser Treffpunkt „Herford / Bielefeld“ und viele weitere Regionen suchen neue Gruppenleiter*innen. Haben Sie Interesse an der Treffpunktarbeit? Oder vermissen Sie einen Treffpunkt in Ihrer Nähe? Wir freuen uns sehr über neue Treffpunkteleiter*innen und Interessierte. Viel Unterstützung und Begleitung dabei gibt es im Familienbüro. Einfach anrufen oder eine Mail schicken an die Treffpunkt-Koordinatorin: kathrin.wersing@kinderrheuma.com.

Treffpunkt Recklinghausen / Gelsenkirchen - Pralinenworkshop

Es gibt unendlich viele Sprüche zum Thema Schokolade:

Schokolade hebt die Stimmung, stärkt die Nerven und macht glücklich.

Schokolade löst zwar keine Probleme, aber hast du mal probiert mit vollem Mund zu weinen? Schokolade fragt nicht. Schokolade versteht.

Daher haben wir uns gedacht, dass wir dem Mythos „Schokolade macht glücklich“ mal auf den Grund gehen wollen. Im Januar war es dann endlich so weit. An einem Samstagvormittag sollte es für einige Mütter und Teenager einen ganzen Tag lang nur um das Thema Schokolade und Pralinen gehen. Wir hatten einen tollen Tag zusammen und haben viel Hintergrundwissen zum Thema Schokolade erhalten. Wir fertigten drei unterschiedliche Pralinenarten an und erlebten die Herstellung feinsten Pralinen von Hand. Jeder durfte im Laufe des Tages Pralinenformen mit herrlich duftender flüssiger Schokolade ausgießen, mit leckeren unterschiedlichen Füllungen versehen und seine eigene Schokoladentafel kreativ gestalten. Zusätzlich gab es auch noch Schokoladenlollis in Herzform. Wir haben den Tag alle sehr genossen. Glücklich und zufrieden sind wir alle mit unseren kleinen Kunstwerken wieder nach Hause gegangen.

Britta Böckmann



Treffpunkt Recklinghausen / Gelsenkirchen

Unsere Erfahrungen mit dem Humira-Nurse-Service

Vor einiger Zeit musste die Therapie bei unserer Tochter umgestellt werden. Das Medikament Humira sollte dazukommen. Für uns stand von Anfang an fest, dass unsere Tochter das Spritzen eigenständig übernehmen soll, damit sie auch für Jugendfreizeiten und Klassenfahrten gerüstet ist. In Sendenhorst wurde eine kurze Einführung gegeben und die erste Spritze von der Schwester verabreicht. Durch das Internet hatten wir erfahren, dass es von der Firma AbbVie



die Möglichkeit gibt, bei den ersten Spritzen zu Hause von einer „Nurse“ (Schwester) angeleitet zu werden. Da das für uns hilfreich und notwendig erschien, haben wir uns bei der Pharmafirma direkt mit den Daten des Humirapens aus Sendenhorst (man benötigt eine Chargennummer zur Anmeldung) registriert und Kontakt aufgenommen. Es verlief alles super reibungslos und zum ersten Spritztermin zu Hause stand schon

eine ausgebildete Schwester bei uns vor der Tür. Sie hat unsere Tochter in ihrem gewünschten Tempo angeleitet. Zuerst hat die Schwester noch gespritzt und bei dem Termin zwei Wochen später wurde zusammen gespritzt, bis unsere Tochter sich alleine getraut hat. Sie hat alles immer sehr ausführlich mit ihr besprochen und viele Tipps gegeben. Ich kann diesen Nurse-Service von AbbVie bei der Gabe von Humira jeder Familie empfehlen. Uns hat es sehr geholfen.

Britta Böckmann

Treffpunkt Kassel - 10 Jahre

Im November 2019 feierte unser Treffpunkt sein 10-jähriges Bestehen. Seit den ersten Anfängen ist viel passiert. Es gab Zeiten mit vielen Teilnehmenden und Zeiten mit kleinen Gruppentreffen. Wir hatten Referenten eingeladen, z.B. Physiotherapeut, Osteopathin, Ärzte und andere, und trafen uns vor allem immer wieder zu einem persönlichen Austausch und um Erfahrungen weiterzugeben.

Neben den Treffen gab es viele telefonische Beratungen und Kontakte, vor allem mit neu betroffenen Familien.

Wir hatten das Glück unter das Dach der KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, Kassel) schlüpfen zu können, wo uns seit Jahren ein Raum zur Verfügung gestellt wird, unsere Termine an die regionale Zeitung (HNA) weitergegeben werden und uns auch sonst jegliche Unterstützung gewährt wird.

Im November haben wir dann unser Bestehen in einer kleinen Gruppe mit einem Restaurantbesuch gebührend gefeiert, wir hatten einen sehr schönen Abend, der uns viel Freude bereitet hat. Nun hoffen wir, dass unsere Gruppe, trotz aller Schwankungen bezüglich Gruppengröße und Teilnehmenden, auch weiterhin viele Treffen haben wird und vielen Eltern hilfreich zur Seite stehen kann.

Sabina Klein

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



Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen			
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Tel: 05454-7759 steinfurt@kinderrheuma.com	 Märkischer Kreis	Sabine Kuschel & Sandra Diergardt 58840 Plettenberg Tel: 02391-52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com 
Rheinisch-Bergischer Kreis	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202-2931669 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com	 Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen	Britta Böckmann 45701 Herten Tel: 0209-3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com 
Rhein-Erft-Kreis	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Tel: 02273-1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	 Kreis Düren Schmerzverstärkung (SVS)	Tina Bongartz 52379 Langerwehe Tel: 02423-6135 dueren@kinderrheuma.com 
Köln	Iris & Frank Wagner 50354 Hürth-Effern Tel: 02233-63103 koeln@kinderrheuma.com	 Kreis Lippe	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235-6400 lippe@kinderrheuma.com 
Südliches Münsterland (Münster, Kreis Coesfeld)	Kristina Alex 48249 Dülmen Tel: 02594/7830776 muensterland-sued@kinderrheuma.com	 Hochsauerlandkreis	Beate & Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Tel: 02972-92 17 57 hochsauerlandkreis@kinderrheuma.com 
Kreis Soest	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001 soest@kinderrheuma.com	 Kreis Gütersloh	Kirsten Klösener 33758 Schloß Holte-Stukenbrock Tel: 05257-977736 guetersloh@kinderrheuma.com 
Kreis Kleve/Krefeld	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151-978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺

**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

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Treffpunkte in Hessen			
Kassel	Sabina Klein 34233 Fuldata Tel: 0561-819247 kassel@kinderrheuma.com	 Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen)	Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Tel: 0160-92379087 nordhessen @kinderrheuma.com 
Osthessen (Vogelsberg- kreis, Hersfeld- Rotenburg, Fulda)	Romina Schmidt 36110 Schlitz Tel: 06653-919655 osthessen@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺
Treffpunkte in Niedersachsen			
Landkreis Osnabrück	Heike & Martin Wermeier 49504 Lotte Tel: 05404-3863 osnabrueck @kinderrheuma.com	 Göttingen	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Tel: 0551-373218 goettingen@kinderrheuma.com 
Wolfsburg/ Landkreis Helmstedt	Christina Germer 38446 Wolfsburg Tel: 05363-8102092 wolfsburg@kinderrheuma.com	 Oldenburg/ Bremen	Astrid & Karsten Schüder 27798 Hude Tel: 04408-7825 oldenburg- bremen @kinderrheuma.com 
Treffpunkt in Sachsen			
Vogtland- kreis	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Tel: 0176-22296344 vogtlandkreis @kinderrheuma.com	 Bautzen/ Görlitz	Manja Gruenther 02694 Malschwitz Tel: 035932-39400 bautzen- goerlitz@kinderrheuma.com 
Treffpunkt in Baden-Württemberg			
Nordbaden	Sandra & Norbert Hinckers 69469 Weinheim Tel: 0177-6999413 nordbaden@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺

Treffpunkt Göttingen auf Familienfortbildung

Nach dem großen Erfolg der letzten Jahre wird beim Treffpunkt-Göttingen wieder ein Familienfortbildungswochenende vom 12.6. - 14.6.2020 in der Jugend- und Sportherberge JANGSTEL Inn in St. Andreasberg stattfinden.

Ziel ist es, rheumakranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien im Raum Göttingen ein gemeinsames Fortbildungswochenende zu ermöglichen. Während für die Eltern medizinische und psychosoziale Vorträge stattfinden, erfahren die Kinder durch verschiedene freizeitpädagogische Workshops Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. In diesem Jahr gibt es wieder ein tolles Programm, unter anderem:

Für Eltern:

- **Rheuma und Medikamente – mit einem Kinderreumatologen aus Hannover**
- **Entspannt durch den Familienalltag – mit einer Heilpraktikerin und Entspannungspädagogin**
- **Austausch und Selbsthilfe – mit der Treffpunkt-Leiterin Mirja Bohlender**

Für Kinder und Jugendliche gibt es ein buntes Angebot mit Schwimmen, Hochseilgarten und kreativen Tätigkeiten.

Wer Interesse an dem Wochenende hat und aus der Region Göttingen kommt, kann sich gerne bei der Treffpunkt-Leiterin Mirja Bohlender melden: Tel: 0551 / 373218

goettingen@kinderrheuma.com

Das Familienfortbildungswochenende wird unterstützt durch die Selbsthilfeförderung der AOK Niedersachsen.



Treffpunkt Südliches Münsterland feiert sein 10jähriges Bestehen

Als im letzten Jahr in gemeinsamer Runde das Jubiläum des Treffpunktes angesprochen wurde, war man sich schnell einig: Ein gemeinsames Kochevent sollte in großer familiärer Runde stattfinden.

Schnell war auch der passende Ort gefunden: Die Kochschule Depel in Dülmen-Buldern bot eigens für dieses Jubiläum einen Kochnachmittag an. Vor Ort zeigte Tanja Depel mit ihren Rezepten, dass ein Leben mit Rheuma nicht heißt, dass man auf alles verzichten muss. Sie motivierte die Anwesenden neues auszuprobieren und sich inspirieren zu lassen.



Große und Kleine gingen so mit den bereitgestellten Rezepten bestens gewappnet und hochmotiviert an die Töpfe, Pfannen und Schälchen und kreierte in einem munteren Neben- und Miteinander leckere familien- und rheumakompatible Speisen.

Alle hatten reichlich Spaß und genossen diese schönen gemeinsamen Stunden.

Vielen Dank an Tanja Depel, die sich an diesem Tag so lieb um uns gekümmert hat!

Kristina Alex

PD Dr. Daniel Windschall Der neue Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie

Der Weltraum, unendliche Weiten. Wir schreiben das Jahr 2019. Moment, das war eine andere Geschichte. Captain James T. Kirk und die Besatzung des Raumschiffs Enterprise waren 5 Jahre unterwegs, um fremde Galaxien zu erforschen, neues Leben und neue Zivilisationen. 5 Jahre? Lächerlich! Captain Gerd Ganser brachte es auf ganze 30 Jahre und seine Galaxie heißt Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst. Dass der wohlverdiente Ruhestand in diesem Jahr anstand, war für sein Team natürlich keine Überraschung und so wurde schon recht früh spekuliert, wer seine Nachfolge antreten würde. Es wurden erste Namen gehandelt, denn die Gruppe der in Frage kommenden Personen in der deutschen Kinderreumaszene war überschaubar. Die Frau- und Mannschaft um Herrn Dr. Ganser war natürlich besorgt, wünschte man sich doch einen neuen Chef oder eine neue Chefin, der oder die mit der gewohnten Menschlichkeit, dem wohlwollenden Teamgeist und Blick für die Bedürfnisse junger Patienten und ihrer Familie die Leitung fortsetzte. Auch im Bundesverband war die bange Frage gegenwärtig, wer und wie der Nachfolger sein würde.

Und dann wurde eines Tages die Besatzung zusammengetrommelt und Dr. Ganser verkündete den Namen des neuen Captain: PD Dr. Daniel Windschall. Während der frühere Chefarzt an der Asklepios-Kinderklinik in Weißenfels bei Leipzig für unser Ärzteteam kein Unbekannter war und bei Fortbildungsveranstaltungen im St. Josef-Stift häufiger als international renommierter Sonographie-Spezialist angefragt wurde, musste der Rest der Belegschaft erst einmal die Suchmaschinen heiß laufen lassen. Die Neugierde war fast so ausgeprägt wie bei der Wahl des neuen Bundeskanzlers. Als Dr. Windschall am 1.11.2019 die Nachfolge von Dr. Gan-

ser offiziell übernahm und sich nach und nach bei den zahlreichen Mitarbeitern vorstellte, war recht fix klar: Die Geschäftsführung hatte ein wahrlich gutes Händchen bei der Auswahl. Der 49-jährige neue Chefarzt war allen auf Anhieb hochsympathisch und auch die Patienten nebst Eltern schwärmten von dem neuen Arzt in weißen Turnschuhen. „Der ist echt cool“, meinten die Jugendlichen; eine höhere Auszeichnung gibt es in dem Alter wohl kaum.



v.l. Dr. Ganser, Sandra Diergardt, Gaby Steinigeweg, Kathrin Wersing, Dr. Windschall. Foto: Bettina Goczol

Bei der Adventsfeier der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie übergab Dr. Ganser dem neuen Captain zwar nicht das Steuerrad für seine Enterprise, dafür aber äußerst symbolträchtig Trillerpfeife, Trikot und Ball mit zahlreichen Unterschriften mit den Worten: „Du bist jetzt der neue Teamchef!“ Applaus, Applaus!



v.l. Alexander Penner, Sandra Diergardt, Dr. Windschall. Foto: Bettina Goczol

Bei vielen Kolleginnen und Kollegen war an diesem Abend herauszuhören, dass man Lust auf den Neuanfang, aber auch auf das Weitermachen verspürte.

In der nächsten Ausgabe der Familie geLENKig werde ich im Rahmen der Sprechstunde Spezial Dr. Windschall ausführlich vorstellen. Gerne beziehe ich Eure bzw. Ihre Fragen an den neuen Chefarzt dabei mit ein.

Arnold Illhardt

Nikolausfeier auf der Polarstation

Pünktlich am 6.12. bekamen wir im Spielzimmer Besuch vom Nikolaus und seinem Helfer, dem Knecht Ruprecht, die mit ihren Rentieren anreisen. Empfangen wurden sie lautstark mit dem Gassenhauer „Sei begrüßt lieber Nikolaus“. Zu jedem großen oder kleinen Patienten hatte der Nikolaus eine Anekdote zu erzählen, die ihm vorher von den Engelchen der Station zugeflüstert wurde.

Da gab es doch Einiges zu lachen und im Anschluss stürmten wir gemeinsam das Buffet (Dankschön an die Küche für die tolle Bewirtung).



Polarstation Ahoi und Helau

Nachdem das Spielzimmer in ein Piratenschiff verwandelt wurde und die Crew in voller Montur an Bord ging, setzten wir die Segel und die Piratensause konnte starten. „Sendenhorst Ab-



schlau-Helau“ hieß es dann, als die „KG Schön wär's“, das erste Mal ohne Karnevalsprinzen (dafür aber mit der Kinderprinzessin Julina), unser Spielzimmer enterte. Ein absolutes Highlight war die Mini-Tanzgruppe „KG Fanatics“, die als ziemlich putzige Bienchen das Tanzparkett rockten.



Bei diversen Spielen wurde auch unser neuer Chefarzt und Oberpirat Dr. Windschall ordentlich auf die Probe gestellt. Es sei gesagt: Er hat sich gut geschlagen. Natürlich brauchen kräftig feiernde Piraten auch eine Stärkung – diese wurde von der hauseigenen Kombüse bereitgestellt und restlos verputzt.

Wir sehen uns im nächsten Jahr wieder – klar soweit?

Phyllis Piech und Judith Seebröcker

SVS bedeutet Schmerzverstärkungssyndrom

Nachdem meine Krankheit, das Schmerzverstärkungssyndrom, im St. Josef-Stift festgestellt worden ist, habe ich diesen Brief an meine Klasse geschrieben, um sie ebenfalls über meine Krankheit und wie sie mich (vor allem in der Schule) beeinflusst, zu informieren.

Ihr wundert euch bestimmt, dass ich etwas über meine Krankheit erzählen möchte. Andere denken auch, dass es sie nicht interessiert oder wie sie mir per WhatsApp geschrieben haben, dass sie in den Pausen nichts mit mir zu tun haben wollen, weil ich anders bin und dass das nicht passt, wenn ich mit ihnen zusammen bin.

Auch wenn sie dabei geschrieben haben, dass das nicht böse gemeint ist, aber es hat mich trotzdem verletzt! Und was soll das jetzt? In einer Hinsicht habt ihr Recht: Ich bin anders, ich bin stiller als die meisten hier von euch. Das hat auch einen Grund! Seit mehr als drei Jahren habe ich starke Schmerzen, die im rechten Knie anfangen. Kein Arzt konnte mir wirklich helfen. Die Schmerzen wurden immer schlimmer und betreffen mittlerweile fast alle meine Gelenke. Ihr habt ja mitbekommen, dass ich schon lange nicht mehr am Sportunterricht teilgenommen habe. Vor den Osterferien bin ich dann ins Krankenhaus nach Sendenhorst gekommen.

Nur für 2-3 Tage hieß es. Nur um festzustellen, ob ich vielleicht Rheuma habe oder nicht. Zum Glück habe ich kein Rheuma! Und ich dachte: Zum Glück! Dann kann ich ja wieder nach Hause! Aber nein. Die Ärzte haben mir gesagt, dass ich SVS habe und dass ich für mindestens zwei Wochen bleiben muss. Jetzt fragt ihr euch bestimmt: SVS? Was ist das?

SVS bedeutet Schmerzverstärkungssyndrom!

Das ist eine chronische Krankheit. Es gibt den akuten und den chronischen Schmerz. Der Unterschied ist, dass der akute Schmerz jemanden vor etwas warnen soll, z.B. wenn man hingefallen ist und sich verletzt hat. Wenn dieser Schmerz allerdings bleibt und jemanden nicht mehr warnen soll, wird er ab sechs Monaten als chronischer

Schmerz bezeichnet. Das heißt man hat Schmerzen, Konzentrationsschwierigkeiten, leidet unter Stimmungsschwankungen, Schlafstörungen und Appetitlosigkeit. Es handelt sich hierbei aber nicht um eine klar abgegrenzte Erkrankung, sondern um einen Überbegriff, der mehrere unterschiedliche Schmerzphänomene einschließt. An schlechten Tagen fühle ich mich schlapp wegen der Schmerzen. An anderen Tagen fühle ich mich sehr gut und kann alles machen. Leider ist der Verlauf der Erkrankung nicht vorhersehbar und ich kann längere Phasen haben, in denen es mir gut geht, und plötzlich wieder Phasen haben, in denen ich starke Schmerzen habe. Diese werden auch durch die Frage: „Hast du Schmerzen?“ wieder hervorgerufen, da man sich somit wieder auf die Schmerzen konzentriert. Meistens ziehe ich mich in den Phasen, in denen ich Schmerzen habe, zurück und werde still! Deshalb kann es vorkommen, dass ich teilweise nicht am Sportunterricht teilnehmen kann oder eventuell länger Zeit zum Schreiben von Arbeiten benötige. Trotzdem versuche ich dadurch nicht bevorzugt zu werden und diese Sachen auszunutzen. Außerdem muss ich dreimal am Tag ein TENS-Gerät anlegen.

TENS bedeutet: Transkutane Elektrische Nervenstimulation. Hierbei werden mit diesem Gerät über der Haut mittels Elektroden gezielt Nerven-/Akupunkturpunkte gereizt.

Im Krankenhaus habe ich auch noch andere Hilfsmittel bekommen. Und ich muss jetzt regelmäßig ins Krankenhaus. Das nächste Mal schon im Juli und wieder für 2-3 Wochen. Ich möchte aber, dass ihr mich ganz normal behandelt und vielleicht auch wieder in die Gruppengemeinschaft aufnehmt. Das wäre mir sehr wichtig. Aber es soll keine Fokussierung auf meine Krankheit erfolgen, also ich soll und möchte auch nicht ständig darauf angesprochen werden. Trotzdem ist es mir wichtig, meinen Schmerz ernst zu nehmen, wenn ich mich äußere und bei Bedarf meine Hilfsmittel benutze. Auch wenn diese Krankheit nicht weggeht, bin ich froh, dass sie trotzdem festgestellt worden ist, da es sonst schlimmere Folgen hätte haben können. Eva, 15 Jahre

Sprechstunde Spezial

Ein Interview mit dem früheren Chefarzt Dr. Gerd Ganser, der im Januar in seinen wohlverdienten Ruhestand gegangen ist.



Arnold Illhardt (AI) Lieber Gerd! Als ich dich das letzte Mal in deinem ehemaligen Büro besucht habe, sah es noch aus wie auf einer Poststelle nach der Paketanlieferung. Hast du inzwischen alle Kisten gepackt und alles ausgeräumt?

Dr. Gerd Ganser (GG) Ja, aber es hat doch etwas länger gedauert. Zwischendurch haben mich viele nette Menschen besucht, um sich nach meinem Befinden und nach meinen Plänen zu erkundigen, sogar Kollegen, die nicht zu meiner Abschiedsfeier kommen konnten. Die Situation, gute Gespräche zu führen und schöne Erinnerungen auszutauschen und dabei zwischen den Kisten zu sitzen, hatte etwas ganz Besonderes.

(AI) Beim Aufräumen tauchen gerne Dinge auf, die man entweder lange vermisst oder die man schlicht und ergreifend vergessen hat. Wie erging es dir damit? Gab es etwas, was du wiedergefunden hast?

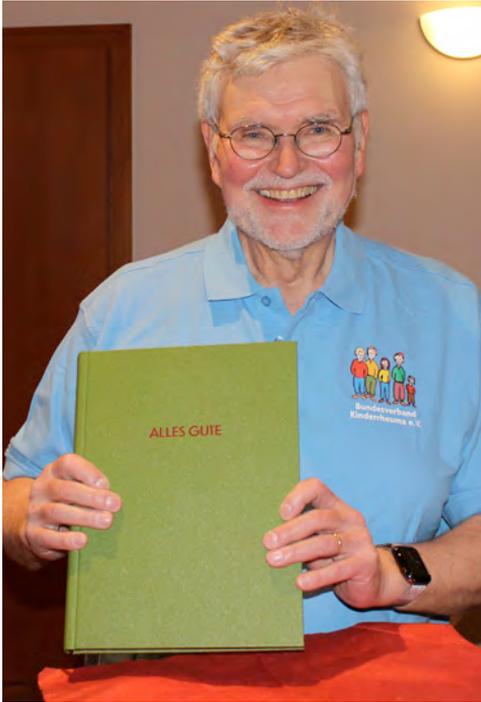
(GG) Es tauchten zahlreiche tolle Erinnerungen auf. So denke ich gerne an die Zeit, wo wir uns mit unserem Konzept erfolgreich für das Projekt „Gesundes Land Nordrhein- Westfalen“ beworben haben und wir uns damals sehr innovativ mit beruflicher Orientierung im Stift (BORIS-Projekt), Integration chronisch Kranker („mit-tendrin statt außen vor“) sowie Konzepten zur Transition und Selbsthilfe beschäftigt haben. Auch haben wir mit dem gesamten Team sehr

frühzeitig ein Programm für die Patientenschulung und Edukation mit kindgerechtem Schulungsmaterial entwickelt (gelENKig-Wochen) und diese Idee deutschlandweit vorgebracht; hierdurch sind auch gute Freundschaften und Kooperationen mit anderen Zentren entstanden.

(AI) 30 Jahre lang warst du Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im Nordwestdeutschen Rheumazentrum. Wie kam dir die Zeit vor? Eher sehr lang oder verging sie eher im Fluge?

(GG) Die Zeit war sehr spannend und abwechslungsreich und verging eher im Fluge. Bei der Gründung der Abteilung gab es einige Hürden zu überwinden, aber ich bin oft zur rechten Zeit auf die richtigen Menschen getroffen und konnte sie von der Idee begeistern, dass rheumakranke Kinder und ihre Familien die Betreuung durch ein großes interdisziplinäres Team mit vielen verschiedenen Berufsgruppen benötigen und dass für Eltern und Kinder auch die Hilfe und Unterstützung in einer Selbsthilfeorganisation ganz wesentlich ist. Ich hatte das große Glück, damals auf tolle, engagierte Familien zu treffen, die mit mir den Elternverein aufgebaut haben.

(AI) Was war das für ein Gefühl, das letzte Mal am Schreibtisch zu sitzen oder das letzte Mal das Büro zu betreten? Eher Trauer oder doch ein bisschen Erleichterung?



(GG) Sicher auch ein bisschen Trauer, aber vor allem das Gefühl von Dankbarkeit und Demut, dass sich alles so gut entwickelt hat und man sehr viele ganz besondere Menschen kennengelernt hat und dass das Therapieziel inaktive Erkrankung („das Rheuma schläft“) sowie eine normale Lebensqualität für sehr viele Patienten erreichbar ist. Ferner habe ich Freude und Erleichterung verspürt, dass Daniel Windschall jetzt die Abteilung leitet und von unserem tollen Team sehr gut unterstützt wird. Von den Familien und Patienten hört man auch ein sehr positives Feedback und ich bin mir sicher, dass die Kinderrheumatologie sowie die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband sich auch in der Zukunft hervorragend entwickeln wird.

(AI) Es ist bei deiner Verabschiedung viel über deinen Lebenslauf gesprochen worden, doch was wenig zur Sprache kam, ist die Frage: Was hat dich eigentlich motiviert, Arzt zu werden? Und wann oder wodurch wurde dir klar, dass du

dich um kleine bzw. junge Menschen kümmern möchtest?

(GG) Schon in der Schulzeit habe ich gerne kirchliche Jugendgruppen geleitet. Mein Vater hat als Zahnarzt die kieferorthopädische Behandlung von vielen Kindern und Jugendlichen durchgeführt und von daher waren die Medizin und auch die Besonderheiten von Erkrankungen und der Behandlung von Kindern und Jugendlichen bei uns ein Thema. Durch eigene Erfahrungen und Tätigkeiten im Krankenhaus nach dem Abitur habe ich mich für das Medizinstudium entschieden und die Wartezeit auf einen Studienplatz in Kauf genommen. Während des Studiums habe ich auch auf der Kinderintensivstation mitgearbeitet. Es hat mich sehr angesprochen und fasziniert, mit welcher Intensität und Verantwortung die Ärzte und Schwestern sich dort um ihre kleinen Patienten gekümmert haben und welche Freude es ist, diesen kleinen Menschen helfen zu können. Im Studium hatte ich auch schon immer den Spitznamen „der Pädiater“ wegen meines besonderen Interesses an der Kinderheilkunde und Jugendmedizin.

(AI) Als Chefarzt hattest du ja die unterschiedlichsten und auch „unmedizinische“ Aufgaben. So im Nachhinein gesehen: Könntest du dir aus der heutigen Sicht auch einen anderen Beruf für dich vorstellen? Oder auch anders gefragt: Hätte dir eine weitere Ausbildung oder ein anderes Studium das manche Mal helfen können?

(GG) Nein, ich hätte mir keinen anderen Beruf vorstellen können und bin sehr dankbar, dass ich auch im Stift Kinder- und Jugendarzt sein konnte, dass auch in meiner Position das Kind und seine Familie mit allen medizinischen, psychologischen und sozialen Anforderungen immer im Mittelpunkt standen und alle diese Sicht mitgetragen und unterstützt haben.

(AI) Ich selbst habe in meiner jahrzehntelangen Tätigkeit in diversen Krankenhäusern zwei Typen von Ärzten kennengelernt: den Berufsarzt, der

keine Gelegenheit auslässt, sein Arztsein und damit seine Wichtigkeit in den Vordergrund zu stellen, und den Beziehungsarzt, dem es wichtig ist, mit den zu behandelnden Patienten in Kontakt zu kommen und ihnen sozusagen auf Augenhöhe, aber eben als Experte zu begegnen. Ich würde dich klar in die zweite Kategorie einordnen. Aber wie ist dein medizinisches Menschenbild entstanden? Wer oder was hat dich vielleicht auch geprägt?

(GG) Die erste Prägung geschieht durch den eigenen Kinderarzt und den Hausarzt der Familie. Das war ein alter Professor, den man jederzeit anrufen konnte und der die Kinder ernst genommen, in die Anamnese und Behandlung miteinbezogen hat. Dann hatte ich hervorragende medizinische Lehrer sowohl in der Inneren Medizin als auch in der Kinder- und Jugendmedizin, die den Menschen mit seinen Sorgen und Nöten im Vordergrund gesehen haben, die natürlich auch die kleinen Patienten sehr gewissenhaft befragt und klinisch untersucht haben, die drangeblieben sind, sich ausgetauscht und nachgelesen haben, bis sie wussten, wie sie am besten helfen können. Ihre medizinische Tätigkeit war geprägt von großem Respekt vor dem Menschen und der eigenen Verantwortung, einer großen Sorgfalt, Menschlichkeit, Aufmerksamkeit und ärztlicher Zuwendung.

(AI) Es ist ja kein Geheimnis, dass du drei wohlgeratene Söhne und inzwischen ja auch Enkelkinder hast. Gab es eigentlich gelegentlich mal Momente, wo du in der Behandlung von Kindern auch an deine eigenen gedacht hast? Dir vielleicht auch die Frage gestellt hast: Wie würde ich ärztlich entscheiden, wenn es meine eigenen Kinder wären?

(GG) Ich habe eigentlich immer so gehandelt, wie ich es von den Ärzten erwarten würde, die meine eigene Familie behandeln. Ob ich meine eigenen Kinder genauso behandeln würde, bin ich häufiger gefragt worden. Diese Frage ist

leider nicht objektiv zu beantworten, weil aus meiner Sicht ein Arzt nicht seine eigene Familie behandeln sollte, da er in seinen Entscheidungen immer subjektiv beteiligt ist. Ich habe aber auch oft mit meinen Kindern darüber gesprochen, dass ich jederzeit genauso intensiv für sie da bin wie für Patienten, wenn sie meine Hilfe benötigen. Meine Familie hat meine Aufgabe für die mir anvertrauten Menschen und die Institution immer mitgetragen und mich unterstützt. Meine Jungs waren sogar auf allen Rheuma-Freizeiten auf dem Hof Fishedick mit dabei und haben sich mit meiner Arbeit identifiziert, auch wenn sie manchmal auf gemeinsame Zeit verzichten mussten.

(AI) Wie genau kam es dazu, dass du in der Sendenhorster Klinik eine eigene Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie aufgebaut hast?

(GG) Ich hatte während meiner Tätigkeit in der Uni-Kinderklinik Münster eine Sprechstunde für Kinderreuma aufgebaut und gemeinsam mit Michael Frosch zahlreiche Patienten ambulant betreut. Professor Fricke hat mich angesprochen, ob ich mir vorstellen könnte, eine eigene Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufzubauen, um das Versorgungsangebot des nordwestdeutschen Rheumazentrums zu komplettieren. Herr Strotmeier hat mich in vielen Gesprächen überzeugt, dass dies eine besondere Chance wäre, mein Konzept einer multidisziplinären Betreuung von Rheumakindern und ihren Familien aufzubauen. Die Voraussetzungen waren gut. Es gab schon vorher eine orthopädisch geführte Kinderstation mit einem hoch engagierten Pflege- und Betreuungsteam und eine Schule für Kranke der Stadt Sendenhorst, ferner waren bereits alle Fachdisziplinen einschließlich der orthopädischen Werkstatt unter einem Dach.

(AI) Hast du zwischendurch mal daran gezweifelt, ob du der großen Aufgabe gewachsen bist?

(GG) Dazu hatte ich eigentlich gar keine Zeit. Außerdem ist die Abteilung ja kontinuierlich und harmonisch gewachsen. Ich habe eine großartige Unterstützung von der Geschäftsführung über alle Mitarbeiter bis zur Schule und dem Elternverein erfahren und meine Freunde aus benachbarten Abteilungen haben in Sendenhorst anfangs meine Urlaubsvertretung gemacht. Die Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie wurde 1990 erst gegründet und es bestand damals eine Aufbruchsstimmung. Auch dort habe ich frühzeitig Verantwortung übernommen und seit 1993 im Vorstand mitgearbeitet. Das positive Feedback von allen Seiten hat mich sehr motiviert.

(AI) In jedem Beruf gibt es Tätigkeiten, die man bevorzugt und andere, auf die man auch gerne verzichten könnte. Wie sah das bei dir aus? Gab es Lieblingstätigkeiten und „Auch-das-noch-Beschäftigungen“?

(GG) Die ärztliche Tätigkeit hat mir immer sehr viel Freude gemacht, sowohl bei dem medizinischen Fortschritt mitzuarbeiten, innovative Therapieverfahren wie Gelenkinjektionen und Cortison-Pulstherapie zu etablieren, mit neuen Medikamenten

als auch gemeinsam mit einem interdisziplinären Team zu helfen, wobei mir die Teamarbeit immer große Freude bereitet hat und ich eine hohe Wertschätzung für die kooperierenden Berufsgruppen habe.

Da die Kinder- und Jugendrheumatologie eine kleine und junge Disziplin ist, musste man manchmal darum kämpfen, ernst genommen zu werden, insbesondere durch gestandene Berufs-

verbände und Institutionen. Unsere Leistungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie, insbesondere auch unsere „sprechende Medizin“ sind im Abrechnungssystem noch immer nicht richtig abgebildet. Vielen seltenen Erkrankungen fehlt leider die Lobby bei Gesundheitsinstitutionen wie auch den Krankenkassen und Behörden. Der Leidtragende ist dann eigentlich das Kind, und dafür lohnt es sich zu kämpfen.

(AI) Das Ausüben einer verantwortlichen Tätigkeit wie die eines Chefarztes erfordert jede Menge Motivation und Energie. Und sicherlich wird da manchmal die Luft etwas knapp. Was waren deine Motivatoren? Deine Energiequellen?

(GG) Die größten Motivatoren waren, dass man den Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien durch unser multidisziplinäres Team

meist gut helfen konnte, ein weitgehend normales Leben zu führen. Ich habe auch das Glück gehabt, eine Zeitspanne mit großen medizinischen Fortschritten mitgestalten zu können. Sehr viel Rückhalt und Energie habe ich aus unserem tollen Team und der Unterstützung im Stift bezogen. Vor allem auch meine Familie hat mir sehr viel

Kraft gegeben, durch ihr Verständnis, ihre große Toleranz und die Wertschätzung meiner Arbeit. Auch meine Kinder haben das sehr gut mitgetragen und viel Interesse an meinen Tätigkeiten gehabt.

(AI) Ich vergleiche das Leben immer mit einer alten Waage: Auf der einen Seite liegen die Anstrengungen, Aufgaben, Verpflichtungen und



auch der Stress. Auf der anderen Seite sollte etwas liegen, was die Waage in den Ausgleich bringt: Entspannung, Freizeit usw. Wie hast du dich nach einem anstrengenden Klinikalltag entspannt?

(GG) Wir haben ja über 25 Jahre Hunde besessen und der morgendliche Hundespaziergang sowie eine Abendrunde durch den schon schlafenden Ort gehörten zu meinem festen Tagesprogramm und es war sehr entspannend, bei Wind und Wetter raus zu müssen. So konnte man die Gedanken laufen lassen und den Tag einläuten bzw. abschließen. Wir haben darauf geachtet, dass wir als Familie möglichst viel zusammen machen und auch regelmäßig Freunde treffen. Unsere Interessen wie Reisen und Kunstgeschichte haben wir oft auch mit Kongressen verbunden, aber auch die vielen kleinen Momente mit Familie oder Freunden haben den Klinikalltag in meinem Privatleben fast vergessen lassen und ich habe möglichst keine Arbeiten aus der Klinik mit nach Hause genommen.

(AI) Kollegen oder Mitarbeiter, die in einem großen Betrieb arbeiten, haben meistens die Möglichkeit sich auszutauschen und auch mal Luft abzulassen. Chefs, so sagte mir mal ein Bekannter, der eine große Firma leitet, müssen viel mit sich allein ausmachen. Wie hast du das all die Jahre bewerkstelligt?

(GG) In der Klinik gibt es einige Menschen, mit denen ich immer in sehr engem Kontakt stand und mich gut austauschen konnte, nicht nur die Chefarzt-Kollegen, sondern auch Menschen in allen Berufsgruppen waren und sind mir sehr wichtig. Mit vielen Kinderrheuma-Kollegen bin ich seit 30 Jahren befreundet und sowohl bei medizinischen Problemen als auch den Aufgaben der Leitung konnte ich mich immer sehr gut mit ihnen austauschen. Eine Zeit lang habe ich auch professionelles Coaching gemacht. Echte Probleme haben wir auch in der Familie besprochen, wobei nicht nur meine Frau, son-

dern auch die Kinder gute Zuhörer und Ratgeber waren. Eigentlich habe ich mich nie richtig allein gefühlt, aber die Kinder - und Jugendrheumatologie ist auch ein tolles Fach und die Behandlung der Kinder sowie die Gespräche mit der Familie haben mir immer sehr viel Spaß gemacht. Daher habe ich meine ärztliche Tätigkeit nie als besonders anstrengend empfunden. Zudem habe ich immer viel Unterstützung durch unser großartiges multidisziplinäres Team und durch dich gehabt.

(AI) Der Psychoanalytiker und Philosoph Erich Fromm unterteilte die Autorität in rational und irrational: Während eine rationale Autorität, die auf Kompetenz beruht, das Wachstum des Menschen, der sich ihr anvertraut, fördert, stützt sich die irrationale Kompetenz lediglich auf Macht und Gehorsam. Ich habe dich stets als Chef erlebt, dessen Wirken auf rationaler Autorität aufbaut. Du hast dir immer Zeit für die Mitarbeiter genommen und deinen Kittel, wenn es nur ging, an den Nagel gehängt und warst dann Kollege. Was würdest du aus deiner jetzigen Erfahrung heraus in ein Handbuch für Chefarzte schreiben?

(GG) Die Wertschätzung und das Interesse an den Menschen sind sowohl bei der ärztlichen Tätigkeit als auch bei der Führung der Mitarbeiter sehr wichtig. Ich habe sehr gerne „mit“ den Menschen anstatt „über“ die Menschen gesprochen. Eine sorgfältige Anamnese unter Einbeziehung des Kindes, die Beachtung seines Verhaltens, seiner Emotionen und der Interaktion innerhalb der Familie, eine gründliche körperliche Untersuchung, also ein eigenes Bild von den Symptomen und der Situation sind entscheidend für die Behandlung. Ohne Respekt und Empathie kann kein gutes Vertrauensverhältnis aufgebaut werden und auch kleine Kinder haben das Recht, dass sie ernst genommen werden und man auf sie eingeht. Dies sind die notwendigen Voraussetzungen für eine gewissenhafte ärztliche Entscheidung. Man sollte eigentlich die Patienten so behandeln, wie man es gerne erwarten würde,

wenn man selbst in der Patientenrolle wäre. Und da man nicht alles selbst erfassen kann, braucht man ein gutes erfahrenes Team, in dem jeder das Recht und die Pflicht hat, seine Beobachtungen einzubringen und dessen Profession und Meinung wertgeschätzt wird. Wenn man nicht offen auf die Menschen zugeht und ihnen Zeit für ihre Bedürfnisse und Fragen schenkt, kann man kein Vertrauen gewinnen und dies ist sowohl bei Patienten als auch Mitarbeitern eine entscheidende Voraussetzung, um sich verstanden, wertgeschätzt und gut aufgehoben zu fühlen.

(AI) Du hast unglaublich viele Projekte geschaffen, die als Visionen begannen und später Realität wurden. Und irgendwann spricht niemand mehr darüber, weil sie zum normalen Alltag gehören. Manche deiner Ideen sprengten auf sehr kreative und besonnene Weise durchaus den Rahmen deiner medizinischen Profession. Man könnte sagen: Du hast immer weiter über den Tellerrand geschaut. Sicherlich sind all diese Projekte wichtig, doch gibt es darunter welche, die dir ganz besonders am Herzen lagen?

(GG) Ein großer Antrieb war immer eine unzureichende Versorgungssituation und die Möglichkeit, etwas daran ändern zu können, wenn alle zusammenstehen.

Besonders wichtig fand ich immer, dass Rheuma die ganze Familie betrifft. Daraus ergibt sich, dass die Gründung eines Elternvereins, die Elternunterbringung im Stift und die Begleitung der Patienten bis ins Erwachsenenalter gemeinsam mit einem engagierten multidisziplinären Team mir immer besonders wichtig waren. Daraus ergibt sich auch, dass in den unterschiedlichen Krankheits- und Lebensphasen unterschiedliche Erfordernisse im Vordergrund stehen, von der Schule über die Berufswahl bis zur Transition ins

Erwachsenenalter. Hier war es mir wichtig, dass besondere Strukturen entstehen und vor allem empathische Behandler existieren, die den Patienten in dieser Übergangsphase begleiten. Durch eine gute Kooperation der verschiedenen Fachdisziplinen und ein gut strukturiertes Konzept der Transition ist dies realisierbar, wenn der Patient individuell einbezogen und geführt wird. Hierzu bedarf es auch Vertrauenspersonen aus dem multidisziplinären Team, die den Patienten begleiten. In der Fachsprache nennt man das „Keyworker“, dies sind „Bezugstherapeuten“ in jeder einzelnen Berufsgruppe.

(AI) Ich selbst hatte das große Vergnügen, viele der oben genannten Visionen mitspinnen, aber auch umsetzen zu dürfen. Gibt es da das ein oder andere „Visiönchen“, dem du gerne noch während deiner Amtszeit Geburtshilfe erteilt hättest?

(GG) Ein gemeinsames Konzept zur Transition unserer Patienten mit chronischen Schmerzen des Bewegungsapparates mit den dazu gehörigen Strukturen und Behandlern konnte ich noch mit anstoßen, und hierfür bin ich sehr dankbar.



In anderen Ländern gibt es sogar so genannte „Transitionskliniken“, wo die multidisziplinären Teams aus verschiedenen Fachrichtungen den Patienten gemeinsam betreuen. Der (geführte und professionell begleitete) Austausch der jungen Patienten untereinander spielt dabei eine große Rolle. Es wäre eine großartige Entwicklung, wenn man diese Bedürfnisse auch noch besser räumlich abbilden könnte und auch die Möglichkeit einer tagesklinischen Behandlung besteht.

(AI) Gibt es aus deiner langen Zeit eine ganz besondere Episode, an die du dich gerne erinnerst? Vielleicht gibt's ja auch zwei!

(GG) Es gibt ganz viele Episoden, die ich gar nicht alle erwähnen kann. Ich erinnere mich noch gerne an die „Aufbruchszeit“, mit Stationsausflügen gemeinsam mit allen Patienten und Mitarbeitern, Rheumacamps auf dem Hof Fishedeck mit großer menschlicher Nähe und Begegnung. Ich fand es damals großartig, dass wir uns gemeinsam mit allen Berufsgruppen aufgemacht haben, um die Patientenschulung zu entwickeln. Das Material benutzen wir heute noch gerne in Edukationsseminaren für Patienten und Eltern. Sehr gerne denke ich auch noch an die Benefiz-Gala zurück, wo wir gemeinsam mit vielen Prominenten die Kinder- und Jugendrheumatologie und die Arbeit des Bundesverbandes einer größeren Öffentlichkeit nahebringen konnten.



(AI) Dass meine Stelle als Psychologe (und die der Vorgängerinnen) existiert, basiert ja ebenfalls auf deinem Engagement. Du hast immer betont, wie wichtig dir die psychotherapeutische Unterstützung der rheumakranken Kinder und Jugendlichen ist. Von vielen Kolleginnen in anderen Kliniken weiß ich, dass dies keine Selbstverständlichkeit ist und noch heute Spannungen zwischen den beiden Professionen bestehen. Wodurch wurde dein ganzheitliches Bild von Medizin geprägt?

(GG) In meiner Zeit in der Uni-Kinderklinik Münster habe ich immer sehr gerne mit der psychosomatischen Abteilung zusammengearbeitet und auf der Kinderneurologie gab es sogar neben einer psychologischen Betreuung einen Elternverein für neurologisch kranke Kinder, der uns bei der Gründung unseres Elternvereins unterstützt hat. In meiner Kinderrheuma-Sprechstunde in Münster hat unsere erste Psychologin Frau Dr. Wiedebusch bereits mitgearbeitet, z.B. über den kognitiven Entwicklungsstand von Kindern

mit einer rheumatischen Erkrankung und geeignetes Aufklärungsmaterial. Aus diesen Ergebnissen ist auch unser „geLENKig“-Heft entstanden. Zu einer guten multidisziplinären Betreuung sowie zur Unterstützung der Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien bei der Krankheitsakzeptanz und

Krankheitsbewältigung gehören Psychologen zwingend zum Team.

Auch wenn ich denke, lieber Arnold, welche tollen Projekte wir gemeinsam realisiert haben, ohne deine Ideen und Kreativität, dein Fachwis-

sen und das tiefe Vertrauen, das Patienten und Eltern zu Dir haben, wäre das nicht möglich gewesen.

(AI) Apropos Bild von Medizin: In Zeiten von Fallpauschalen und anderen gesundheitsökonomischen Vorgaben kommt man schon mal ins Zweifeln – jedenfalls geht es mir häufig so, ob nicht damit auch die Menschlichkeit abhandenkommt. Du hast eigentlich immer eine gute Balance zwischen den beiden Polen Betriebsökonomie einerseits und Menschlichkeit andererseits hinbekommen. Wie schafft man einen solchen Kraftakt?

(GG) Ich bin froh, dass ich im Stift ärztlich tätig sein konnte und immer eine hohe Wertschätzung und Identifikation mit meiner Arbeit erfahren durfte. Medizin in einem Krankenhaus mit einem christlichen Menschenbild auszuüben, das im Leitbild „Menschen sind uns wichtig“ formuliert, ist das Eine, zu erleben, mit welcher Freude die Mitarbeiter die Patienten und ihre Familien wahrgenommen und versucht haben, ihnen bestens zu helfen, das Andere. Natürlich gelten auch bei uns die Regeln des DRG-Systems, aber durch unsere hohe Spezialisierung und die großartigen Therapiemöglichkeiten haben wir dazu beitragen können, dass Kinderreuma heutzutage eine viel bessere Prognose hat. Auch für die Menschen, bei denen fortwährender Behandlungsbedarf besteht, kann durch unsere gute Kooperation innerhalb des Rheumazentrums und mit den anderen Kliniken jede Situation frühzeitig erkannt und adäquat behandelt werden, damit Folgeschäden des Rheumas vermieden werden. Und die Zusammenarbeit ist immer freundschaftlich und kollegial. Dies wird von den Patienten dankbar registriert und viele Patienten werden über sehr viele Jahre im Stift betreut. Unsere hohe Spezialisierung und auch die Empathie im Miteinander sind entscheidend für die Behandlungsqualität und die Umsetzung des medizinischen Fortschrittes mit kürzeren Liegezeiten. Die Leitlinie eines christlichen Menschenbildes wird bei uns auch im DRG-System

wirklich gelebt und dies ist im Umgang miteinander und mit den Patienten täglich zu spüren.

(AI) Es war damals deine Initiative, den heutigen Bundesverband, der früher noch Elternverein hieß, aufzubauen. So manche Mutter und so mancher Vater erzählt heute noch schmunzelnd, wie du sie oder ihn sanft, aber bestimmt und vor allem erfolgreich überzeugt hast, beim Verein mitzuwirken. Es ist wohl eine Rarität, dass es einen Selbsthilfverein gibt, der unmittelbar an die Klinik „angedockt“ und dort auch mit einem Büro und professionellen Mitarbeitern vertreten ist. Welche Philosophie verbindest du mit der Idee der Selbsthilfe?

(GG) Genauso, wie es keine Pille ohne die dazu gehörige Physio- und Ergotherapie, Kältebehandlung und Hilfsmittelversorgung geben sollte, führt eine chronische Krankheit bei Kindern in der Familie zunächst mal zu einem Schock mit Hilflosigkeit und Zukunftssorgen. Um hier zu helfen, benötigt eine Familie auch Ansprechpartner aus der Selbsthilfe, um sich unter Eltern und Patienten auszutauschen und den Alltag mit Rheuma gut zu bewältigen. Die Familien brauchen eine Lobby, die sie unterstützt, um das Leben mit Rheuma gut zu bewältigen und da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, auch die Möglichkeit institutionell mitzureden, wenn es Nachteile für rheumakranke Kinder gibt.

(AI) Der Vorstand des Bundesverbands hat dir zum Abschied ein dickes Buch mit persönlichen Erinnerungen und Danksagungen binden lassen. Wie erging es dir beim Stöbern in den vielen bunten Seiten, die z.T. von Patienten geschrieben wurden, die inzwischen selbst Eltern sind?

(GG) Ich war sprachlos, was selten passiert, und unglaublich dankbar für dieses tolle Geschenk. Sehr viele ganz besondere Erinnerungen und Emotionen habe ich beim Lesen der sehr persönlichen Briefe und Bilder verspürt. An Patienten, die ich schon lange nicht mehr betreue, konnte ich mich in vielen Einzelheiten erinnern und

habe eine unglaubliche Wertschätzung meiner Person und meiner Arbeit gespürt. Ich möchte mich sehr gerne noch mehr als bisher im Elternverein einbringen und freue mich, auch in diesem Rahmen viele Menschen wiederzusehen, die ich sehr gerne behandelt und betreut habe.

(AI) Du hast es sicherlich schon an der einen oder anderen Stelle verraten, wie du dir deinen „Unruhestand“ vorstellst. Aber eben noch nicht hier in der Familie geLENKig! Wie wird dein Leben außerhalb des „Jupp-Stifts“ aussehen?

(GG) Vor allem freue ich mich, mehr gemeinsame Zeit mit meiner Familie und insbesondere auch meinen Enkeln verbringen zu können. Wir werden es bestimmt genießen, mehr miteinander unternehmen zu können. Selbstverständlich werde ich mich auch stärker ehrenamtlich einbringen, sowohl beim Bundesverband als auch in meinem Wohnort.

Meine zahlreichen Interessen außerhalb der Medizin wie Fotografieren, Kunst und Kultur, aber auch Reisen und Sport können besser in meinen Tag eingebaut werden. Hier sondiere ich noch, aber ein Fotokurs ist schon gebucht und im Sommersemester gibt es an der Uni in Münster ein hervorragendes Angebot für das Studium im Alter. Ich finde es aber auch sehr schön, Zeit mit Freunden zu verbringen, mal nur zu lesen und mich spontan für etwas entscheiden zu können.

(AI) Mit Herrn Dr. Windschall, den ich in der nächsten Familie geLENKig ausführlich vorstellen werde, hat die Klinik in Sendenhorst einen sehr würdigen und kompetenten Nachfolger bekommen. Sowohl die Eltern als auch die Patienten sagen: „Windi ist cool,“ was die höchste Auszeichnung ist. Was möchtest du Herrn Dr. Windschall noch mit auf den Weg geben?

(GG) Ich bin auch sehr froh und glücklich, dass Daniel Windschall mein Nachfolger ist. Wir beiden kennen uns seit vielen Jahren, verstehen uns sehr gut, haben ähnliche Interessen und ärztli-

che Vorstellungen, wie wir in den zwei Monaten gemeinsamer Tätigkeit im Stift gesehen haben. Ferner haben wir bereits viele Veranstaltungen wie Sonografiekurse in Sendenhorst zusammen durchgeführt.

Vor allem aber denke ich, dass der Mensch Daniel Windschall bestens zu uns passt und ich vertraue ihm die Patienten und Eltern sowie die Mitarbeiter gerne an. Ich bin sicher, dass sich die Kinder- und Jugendrheumatologie unter seiner Leitung fachlich und menschlich hervorragend entwickeln wird.

(AI) Vielen Dank für die Antworten, lieber Gerd! Noch einen abschließenden Satz?

(GG) Meine Arbeit in Sendenhorst hat mir jeden Tag sehr viel Spaß gemacht, war Beruf und Berufung zugleich. Ich habe sehr viel Wohlwollen und Wertschätzung erhalten und bin sehr froh und glücklich, mich damals so entschieden zu haben. Während meiner Tätigkeit habe ich viele großartige Menschen kennen gelernt, um die ich mich kümmern durfte und meine Arbeit wurde immer sehr unterstützt. Es war mir eine große Freude und Ehre und ich bin dankbar, mit dieser wunderschönen Aufgabe betraut worden zu sein.

Es war eine tolle Zeit und ich wünsche Euch und Ihnen allen alles Gute.



v.l. Jutta Becker, Petra Schürmann, Gaby Steinigeweg, Dr. Ganser, Sandra Diergardt, Kathrin Wersing

27. und 28.03.2020

„Aktiv-Workshop für Treffpunkt-Leiter*innen und Interessierte“

In einem zweitägigen Workshop sollen die Leiterinnen und Leiter unserer derzeit 25 regionalen Selbsthilfegruppen Gelegenheit zur Fortbildung, zur Reflexion ihrer eigenen Rolle bei der Gruppenleitung und zum Austausch mit anderen Treffpunkt-Leiter*innen haben. Ebenfalls wollen wir in dieser Fortbildungsveranstaltung Informationen zur Netzwerkarbeit sowie zum Datenschutz weitergeben, Strategien zur Gruppenleitung und für den Umgang mit herausfordernden Situationen vermitteln. Die Veranstaltung findet im Johanniter Gästehaus in Münster statt.

19. – 21.06.2020

Familienwochenende in Freckenhorst

Wieder haben wir ein tolles Programm für die jährliche Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst zusammengestellt! 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 dabei wie immer nicht zu kurz. Notieren Sie sich den Termin, denn die Veranstaltung ist immer schnell ausgebucht. Nähere Informationen und die Anmeldeformulare liegen im Familienbüro für alle Interessierte bereit.



21.06.2020

Mitgliederversammlung in Freckenhorst

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



23.08.2020

**Jubiläums- und Familienfest im St. Josef-Stift, Sendenhorst
Lassen Sie uns gemeinsam feiern – wir laden herzlich ein!**

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. feiert tatsächlich schon sein 30-jähriges Bestehen. Unter dem Motto „aktiv dabei“ wollen wir gemeinsam die vielen Jahre des gemeinsamen Engagements für Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern feiern.

Wir freuen uns über zahlreiche Besucher, Helfer und Unterstützer, denn so ein Fest können wir nur mit einem großen engagierten Team auf die Beine stellen.

Können auch Sie uns bei den Vorbereitungen bzw. am Jubiläumstag unterstützen?

Dann melden Sie sich gerne im Familienbüro:

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



Herzlichen Dank!

26.08.2020

Benefizkonzert der Big Band der Bundeswehr in Sendenhorst

An diesem Abend wird ab 20 Uhr die Big Band der Bundeswehr auf dem Lambertiplatz in Sendenhorst auftreten. Anstelle von Eintritt für das Konzert werden die Besucher*innen um Spenden gebeten. Der Erlös dieser Veranstaltung geht zu gleichen Teilen an den Förderverein Musikausbildung der Stadt- und Feuerwehrkapelle Sendenhorst und den Bundesverband Kinderrheuma e.V.. Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. wird mit einem Info-Stand vertreten sein, um interessierte Besucher*innen die vielfältige Arbeit des Vereins näher bringen zu können.

02. - 04.10.2020

„Schwimmwesten-Wochenende“ in Bad Lippspringe

Information, Austausch und Auftanken für Mütter von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen vom 02.-04.10.2020 in Bad Lippspringe. 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.



22.11.2020

Adventsbasar des Bundesverbandes des Kinderrheuma im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Bitte jetzt schon den Termin für unseren traditionellen Adventsbasar vormerken. Eine schöne Möglichkeit, als „ehemaliger“ sich mit derzeit aktiven Mitgliedern zusammen zu treffen und zu „klönen“. Wir freuen uns über jede Unterstützung, die zum Gelingen des Basars beiträgt. Wer uns durch kreative Ideen, Bastelsachen, Selbstgemachtes usw. unterstützen möchte, kann sich jetzt schon gerne im Familienbüro melden.

Online-Shoppen über die Charity-Kauf-Plattform WeCanHelp.de

Bei WeCanHelp zahlen die Shopbetreiber eine Provision für die Weiterleitung in Höhe von ca. 3 - 8% des Einkaufswertes. So entsteht eine Spende, die dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. zugute kommen kann. Zur Auswahl stehen über 1.700 Shops, z.B. ebay, Jako-o, HRS, Ikea, Luft-hansa, Deutsche Bahn, Ernsting's Family usw.

Wichtig ist es, den Einkauf immer über die Webseite www.wecanhelp.de zu starten, und den Bundesverband Kinderrheuma e.V. als spendenempfangende Einrichtung auszuwählen.

Nähere Infos unter:

www.wecanhelp.de

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

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Telefon: 02526-300-1175
Telefax: 02526-300-1179
E-mail: familienbuero@kinderrheuma.com



Bankverbindungen:

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

Vereinigte Volksbank Münster eG
BIC: GENODEM1MSC
IBAN: DE75 4016 0050 8608 2333 00



Der Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

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

Impressum

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

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr
Auflage: 850 Exemplare
Verantwortlich für die Beiträge sind die einzelnen Autoren.
Mit Namen gekennzeichnete Artikel und Leserbriefe geben nicht unbedingt die Ansicht der Redaktion wieder.
Die erstellten Inhalte und Fotos auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.
Downloads und Kopien dieser Seite sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet.

Frohe Ostern!

Der Frühling nähert sich, die Frühjahrsblüher
sprießen bereits und die Tage werden
endlich wieder länger.

Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern
unserer Zeitschrift ein fröhliches Osterfest,
viele schöne sonnige Stunden mit Familie und Freunden
und ganz viel Spaß bei der Ostereiersuche.

Herzlichst,
der Vereinsvorstand und das Team der Familie geLENKig.



freepik.com



Ihre Spende hilft!

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

Westtor 7 · 48324 Sendenhorst · Telefon: 02526-3001175 · www.kinderrheuma.com