



Verein:

- Erste Botschafterin für den Verein: Ulrike Greweling
- Neue Mitarbeiterin: Rebecca Freitag
- Dem Vorwort ein Lächeln schenken!?

Projekte:

- NEU** Projekte am Start: „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“ & „Man(n) hilft sich selbst!?“

Treffpunkte:

- NEU** Treffpunkte in Dresden und Waldeck-Frankenberg

RAY:

- Erfahrungsbericht Rheuma in der Schwangerschaft

Stationen:

- Besuch vom Nürnberger Christkindl und Willi Wichtel
- Neue Psychologinnen

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 Bundesverband Kinderrheuma e.V. 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 Ärzt:innen, Therapeut:innen und Pädagog:innen sowie Förderern ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfeorganisation treffen interessierte Familien mit Menschen zusammen, mit denen sie sich austauschen können, Informationen erhalten, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Fortbildungs- und Familienangeboten erleben.

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einen Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner:innen 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 orts-nahen Treffpunkten
- Sozialpädagogische Unterstützung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat

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

Wir sind Mitglied in folgenden Organisationen:

- LAG Selbsthilfe NRW
- Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Kindernetzwerk

Inhalt

Vorwort	S. 3	Termine RAY	S. 45
Aktuelles aus dem Verein	S. 4	Neues aus unseren Treffpunkten	S. 46
Spenden	S. 18	Neues aus den Stationen	S. 51
Unsere Projekte	S. 25	Termine Bundesverband	S. 53
Unsere Publikationen	S. 38	Vorstand, Impressum	S. 55
Die Jugendgruppe RAY News	S. 40		

Hallo zusammen!



„Fußstapfen“ – dieses Wort fiel mehrfach, als wir uns bei der Klausurtagung im Januar mit Vorstand, Ausschuss und unserem Büroteam in Freckenhorst trafen. Als sich Marion und Arnold

Illhardt Ende letzten Jahres in den wohl verdienten Ruhestand verabschiedeten, hinterließen sie ebensolche Spuren, die es nun auszufüllen gibt. Einer dieser „Stapfen“ ist dieses Vorwort, welches Arnold, solange ich denken kann – oder besser: solange ich den Bundesverband kenne – geschrieben hat.

Keinesfalls möchte ich nun zum „Arnold“ werden und versuchen, ihn zu kopieren (...würde mir niemals gelingen, Arnold). Vielmehr ist es mein Anliegen, meine eigenen Gedanken hier niederzuschreiben und zu versuchen, euch/Ihnen beim Start in diese Ausgabe ein Lächeln zu entlocken. Sollte mir das gelingen – und nur dann – stehe ich für weitere Vorworte gerne zur Verfügung. Also bitte jetzt lächeln! Spannend fand ich bei unserer Klausurtagung den Spruch: „Wenn man immer nur in die Fußstapfen eines anderen tritt, kann man ihn niemals überholen.“

„Wow, cooler Spruch!“, waren meine ersten Gedanken. Nach längerem Grübeln über diesen Spruch bin ich zu dem Ergebnis gekommen, dass es ja gar nicht darum geht, jemanden überholen zu wollen. Dennoch liegt in einem Wechsel oftmals die Chance, Dinge, Arbeitsabläufe, Gewohnheiten etc. neu zu überdenken und eigene Abdrücke zu hinterlassen und damit auch neue Wege zu gehen. Mal

wird es vielleicht eine Abkürzung, mal ein Umweg, in jedem Fall aber wird es neue und spannende Aussichten geben, die uns als Bundesverband in unser 35. Jahr führen.

In diesem Sinne wünsche ich euch/Ihnen viel Freude an dieser Ausgabe, die wieder mit viel Herzblut geschrieben und gestaltet wurde und verabschiede mich – vielleicht – bis zum nächsten Vorwort. Also – wenn noch nicht gesehen: bitte lächeln!

Euer/Ihr

Bernd Himmelberg

Erste Botschafterin des Bundes

„Danke schön“ – Kaffeetrinken mit Ulrike Greweling und Team

Innerhalb von 6 Tagen 402,2 Kilometer zurückgelegt, dabei Spenden gesammelt in Höhe von 17.406,02 Euro. Was für eine Leistung, was für ein Ergebnis und vor allem, was für ein tolles Team!

Am 15. Februar 2025 war es so weit und wir vom Bundesverband konnten uns noch einmal persönlich bei der Organisatorin Ulrike Greweling und einem Teil ihres Teams bedanken.

Im Oktober 2024 startete Ulrike Greweling mit ihrem Team, nach wochen- und monatelanger Vorbereitung, ausgestattet mit unserer Robbe Juppie, extra angefertigten auffälligen Westen und jeder Menge guten Wünschen (auch wir waren am Start- und Zielort), von Rietberg Richtung Timmendorfer Strand. Ihr Ziel: Kinderreuma bekannter zu machen und Spenden zu sammeln.

Ulrike Greweling, selbst an einen elektrischen Rollstuhl gebunden und rheumatisch erkrankt, und ihr Team, welches sie mit Fahrrädern begleitete, trotzten dabei Wind und Wetter und auch der einen oder anderen technischen Herausforderung.

Bei einem gemeinsamen Kaffeetrinken im St. Josef-Stift, Mitglieder vom Vorstand hatten Kuchen gebacken, erzählten sie und ihr Team von ihrer 6-tägigen Reise, von verschiedensten Erlebnissen während der Tour, den Treffen mit verschiedenen Bürgermeister:innen, von den Unterkünften und auch von vielen interessanten Gesprächen während ihrer Reise. Denn sowohl von der Presse als auch von uns wurde diese Spendentour stets begleitet.

Kathrin Wersing hatte zudem noch ein kurzes Video aus den zahlreichen Fotos und Presseberichten erstellt, die während der Tour entstanden sind. Viele dieser Fotos riefen beim



Ulrike Greweling und ihr Team zu Besuch beim Vorstand

verbandes Kinderrheuma e.V.



in Sendenhorst

Team nochmal Erinnerungen hervor und man freute sich, 4 Monate nach Ende der Reise noch einmal ein paar Eindrücke der Tour zu sehen.

Während des gemeinsamen Austauschs erhielt Ulrike Greweling zudem ihre neuen Visitenkarten, denn der Bundesverband hat Ulrike Greweling offiziell als Botschafterin ernannt. Auch für uns als Bundesverband etwas völlig Neues, aber welche Menschen könnten den Verein und seine Projekte besser repräsentieren als solche Menschen wie Ulrike Greweling, die sich mit so viel Herzblut für den Verein und somit für die betroffenen Kinder und Jugendlichen einsetzt.

Im Anschluss an das Kaffeetrinken gab es für Ulrike Greweling und ihr Team noch eine kleine Führung, vom Snoezelenraum über unser Familienbüro, über die C0 bis hin zur C1. An dieser Stelle auch noch einmal herzlichen Dank an die Mitarbeiterinnen der C0 und C1, die sich ganz spontan bereit erklärten auf den jeweiligen Stationen ein wenig was zu erzählen und zu zeigen.

Festzuhalten bleibt, dass man einfach nur den Hut ziehen kann und muss vor Ulrike Greweling und ihrem Team. Was für ein beeindruckendes Engagement, was für eine positive Einstellung, was für ein Wille.

Und wir können uns sicher sein, dass die nächsten Ideen schon existieren.

Wir sagen an dieser Stelle noch einmal ganz herzlichen Dank, denn so ein Einsatz ist keine Selbstverständlichkeit. Mit den Spenden können wir u. a. die Klinik-Clowns weiter engagieren, das Schulpaten-Projekt weiterlaufen lassen, unsere Jugend-Organisation RAY unterstützen und auch für Geschwisterkinder weiterhin etwas anbieten.

Ganz herzlichen Dank

Sven Sperling

Weihnachts- und



Der Adventsbasar vom Bundesverband Kinderreuma e.V. am 24. November 2024 war wieder ein ganz besonderer Erfolg. Seit über 30 Jahren ist der traditionelle Basar ein fester Bestandteil im Vereinskalendar. Die vielen weihnachtlichen Artikel werden in liebevoller Handarbeit von Mitgliedsfamilien und ehrenamtlichen Unterstützer:innen bereits das ganze Jahr über produziert. Der schönste Lohn ist jedes Jahr der Basartag selbst, wenn wieder zahlreiche Menschen die Veranstaltung im St. Josef-Stift besuchen. Es gab viele bunte weihnachtliche Produkte, leckere Verpflegung am Kuchenstand und auch die Rappelkiste Ahlen mit Markus Schier

Premierenglanz

war erneut mit einem Stand vertreten, dessen Erlös komplett gespendet wurde.

Ein besonderes Highlight im Rahmen des Basars war die Präsentation der Videoclips der jungen Selbsthilfegruppe RAY. Sie entstanden im Rahmen des Projekts "Mal eben Erwachsenwerden", welches die Sparkasse Münsterland-Ost gefördert hat. In den Clips, die ab Mai 2025 auf dem Instagram Kanal von RAY zu sehen sein werden, geht es um Themen der Transition. Anschaulich, informativ und jugendgerecht wird darin erklärt, wie junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen mit ihrer Erkrankung den Übergang ins Erwachsenenleben gut schaffen können. Neben zahlreichen interessierten Gästen konnten sich auch vor Ort die Sendenhorster Bürgermeisterin Katrin Reuscher und Leonie Vogt, stellvertretende Leiterin, Regionalmarkt Drensteinfurt-Sendenhorst der Sparkasse Münsterland Ost vom Erfolg des Projekts überzeugen.

Beim Adventsbasar in 2024 gab es erneut einen Rekorderlös: mehr als 15.000,00 Euro können nun komplett in die Projekte für Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern fließen.



Sven Sperling, 1. Vorsitzender ist begeistert: „Wir sind sehr dankbar für die vielen Menschen, die uns seit Jahren unterstützen, denn nur gemeinsam können wir so einen Erfolg schaffen. Herzlichen Dank an die engagierten Mitarbeitenden des St. Josef-Stifts, an Markus Schier und sein Team sowie natürlich an unsere vielen ehrenamtlichen Helfer:innen. Vor allem aber auch ein herzliches Dankeschön an die vielen Besucher:innen des Basars.“

Kathrin Wersing



Gerne könnt ihr euch bei uns im Familienbüro melden unter E-Mail:

familienbuero@kinderreuma.com
oder Telefon: **02526-3001175**

Wir freuen uns und bedanken uns für eure Unterstützung!

Über eure Zusage einer geplanten Mithilfe freuen wir uns bis zum **30. Juni 2025**
Hinweis:

Bei Bedarf statten wir euch z. B. gerne mit Plätzchentüten oder Sockenwolle aus.





Durchblick trotz schlechter Sicht

Die Klausurtagung am 17. & 18. Januar 2025 in Freckenhorst



Vorstand, Ausschuss und Mitarbeiterinnen treffen sich zur jährlichen Klausur

Nebel und schlechte Sicht hinderten die circa 20 Teilnehmer:innen der Klausurtagung Mitte Januar nicht, den Weg nach Freckenhorst zu finden, um dort über den Dächern der Stadt im Turmzimmer der Landesvolkshochschule die Themen des Vereins für 2025 zu diskutieren und vorzubereiten.

Ziel der Klausurtagung war es u. a., einmal gemeinsam ins Gespräch darüber zu kommen, wofür wir als Verein stehen, was uns ausmacht und wie wir unsere Zukunft gemeinsam gestalten wollen.

Diese offene Gesprächsrunde lieferte viele persönliche Einblicke und stellte klar heraus, dass wir ein Verein mit persönlicher, familiärer Atmosphäre sind und bleiben wollen, die von

Wertschätzung und gegenseitiger Unterstützung geprägt ist.

Der erste Tag klang mit einem gemeinsamen Abendessen im Stiftshof in der Freckenhorster Altstadt aus. Der Besuch von Marion und Arnold Illhardt freute alle Anwesenden besonders, wobei beide noch kleine amüsante Anekdoten rund um ihre Verabschiedung in den Ruhestand Ende letzten Jahres erzählten. Am zweiten Tag wurde der Adventsbasar, welcher im November 2024 stattfand, zu Beginn in den Fokus gerückt. Unser Vorsitzender, Sven Sperling, berichtete über ein volles Haus und somit eine erfreuliche Summe von circa 15.000 Euro, die an diesem Tag durch viele fleißige Unterstützer:innen zustande gekommen ist. Eine großartige Gemeinschaftsleistung, oder?

In 2025 wird auch eine Neuauflage unseres Buches „Kinderrheuma (er-)leben“ veröffentlicht. Die Mitarbeiterinnen unseres Familienbüros und viele weitere fleißige und kompetente Schreiber:innen arbeiten fieberhaft daran, es fertigzustellen. Ihr dürft gespannt sein!

Das Geschwister-Projekt von Jutta Weber ist beendet. Der Flyer „Von Geschwisterkindern für Geschwisterkinder“, der ab sofort verfügbar ist, wurde mit Hilfe der mitarbeitenden Kinder erstellt und soll nun ein nachhaltiger Leitfaden für zukünftig Interessierte sein.

Jutta Weber widmet sich ab Januar ihrem neuen Projekt und rückt dabei diesmal die Väter in den Fokus. Unter dem Motto „Man(n) hilft sich selbst!“ warten in den kommenden drei Jahren spannende Projekte auf interessierte Väter unseres Vereins.

Kathrin Wersing startet in diesem Jahr zusammen mit Katja Schmidt ihr Projekt „Gib Rheuma (d)ein Gesicht“. Geplant sind neben einer Foto-Aktion auch viele digitale Inhalte auf Social Media wie Posts, Reels und Insta-Live-Talks. Gesucht werden dazu Personen, die einen Berührungspunkt mit Kinderrheuma haben (Betroffene, Eltern, Kinder, Großeltern, Trainer:innen, Lehrer:innen...), die bei diesem innovativen Projekt mitmachen möchten.

Der Verein verfügt aktuell über 17 Treffpunkte. Leider gibt es derzeit keinen Treffpunkt digital.



Was wollen wir?

Wer sich vorstellen kann, dieses Projekt noch einmal mit Leben zu füllen, kann sich gerne ans Familienbüro wenden.

Auch die junge Selbsthilfe RAY be-



Sven Sperlting (1.Vorsitzender) begrüßt die Gäste und bedankt sich bei allen Anwesenden.

richtete über ihre Tätigkeiten im vergangenen Jahr. Kurze Clips als Antwort auf Fragen von jungen Erwachsenen rund um das Thema Rheuma sind erstellt worden und online abrufbar.

Die Familie geLENKig, welche zuvor von Marion und Arnold Illhardt betreut wurde, soll weiterhin mit Leben aus unserem Verein gefüllt werden. Wer interessante Infos aus unserem Vereinsleben beitragen kann, ist herzlich eingeladen, unsere Vereinszeitschrift weiterhin informativ und bunt mitzugestalten. Kurze Texte an unser Familienbüro adressiert genügen oft schon und eine Unterstützung vor der Veröffentlichung ist kein Problem. Fühlt euch also herzlich eingeladen mitzumachen!

Zuletzt besprach die Runde aus Vorstand, Mitarbeiterinnen des Familienbüros und Ausschussmitgliedern noch eine Änderung für das Jahr 2026: Wegen Umbaus wird die Landesvolkshochschule in Freckenhorst für unser Familienwochenende im Sommer in diesem Jahr nur eingeschränkt nutzbar sein. Es wird geprüft, ob eine anderweitige Unterbringung sinnvoll sein könnte.

Mit diesem Ausblick auf ein spannendes Jubiläumsjahr 2025 und zukünftige Projekte verabschiedeten sich alle Anwesenden voneinander, um sich im Laufe des Jahres zu verschiedenen Höhepunkten wiederzusehen.

Kristina Alex

Jahresbericht 2024 ist online



Jedes Jahr erstellen die Mitarbeiterinnen des Familienbüros einen Jahresbericht über die Aktivitäten des Vereins. Darin werden die vielfältigen Vereins- und Projektarbeiten des vergangenen Jahres detailliert vorgestellt. Wir möchten allen Mitgliedern, Förderern und Interessierten die Möglichkeit geben, sich umfassend über die Arbeit des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. zu informieren.

Schauen Sie gerne mal rein! Zu finden ist der Jahresbericht auf unserer Homepage unter diesem QR-Code bzw. per Link:

https://kinderrheuma.com/wp-content/uploads/Taetigkeitsbericht_fuer-2024.pdf

Gaby Steingeweg



„Hallo erstmal!...“

Ich weiß gar nicht, ob Sie's schon wussten...“ würde Rüdiger Hoffmann (dt. Kabarettist) jetzt zu Beginn seiner Show sagen.

Ich greife diesen Satz einmal auf: Hallo erstmal! Ich weiß gar nicht, ob Sie's schon wussten, aber ich bin die Neue im Familienbüro. Und ehe ich mich versehe, bin ich schon mitdendrin in der Entstehung der nunmehr 94. Ausgabe der Familie geLENKig. Wahnsinn – es ist die Ausgabe, in der ich mich vorstellen und für die so herzliche und familiäre Aufnahme im Verein bedanken darf.

Am 1. November 2024 fing für mich der neue Lebensabschnitt im Familienbüro an, na ja eher am 4. November 2024. Denn wer kann schon sagen, dass er seinen Job mit einem langen Wochenende beginnt?

Ich bin die Nachfolge von Marion Illhardt angetreten, die sich zum Ende des Jahres 2024 in den wohlverdienten „Unruhestand“ verabschiedet hat. Bis dahin wurde ich in viele Abläufe und Geschehnisse des Bundesverbandes eingewiesen und Marion zeigte mir, wie ihr Büroalltag so aussieht. Sie hat mich in ihre Aufgaben eingearbeitet und schon schnell oft selbst meine eigenen Entscheidungen treffen lassen. Sie betonte oft: Sie wollte nicht, dass ich in ihre Fußstapfen trete, sondern ich sollte meine eigenen Abdrücke hinterlassen. Liebe Marion: Für Deine Unterstützung möchte ich mich noch einmal hier an dieser Stelle recht herzlich bedanken!

Einige von Ihnen und euch konnte ich schon sehr bald auf dem Adventsbasar und bei weiteren Vereinsveranstaltungen kennenlernen und freue mich schon sehr darauf, noch ganz viele von Ihnen und euch zu treffen.

Meine Aufgaben im Familienbüro sind in erster Linie die Mitgliederverwaltung, die Bearbeitung der eingehenden Spenden und Vereinsverwaltung/-organisation sowie die Buch-



Rebecca Freitag, Verwaltungsmitarbeiterin im Familienbüro seit November 2024

haltung. Natürlich sind das nicht alle Aufgaben, aber das ist ja das Schöne an diesem Job. Man lernt auch noch dazu und kann sich in die verschiedenen anderen Aufgaben manchmal mit einbringen. An dieser Stelle geht mein Dank an meine Kolleginnen aus dem Familienbüro und auch den Vorstand für das mir entgegengebrachte Vertrauen und für eure Unterstützung!

Die Stelle bietet eine Menge Vielseitigkeit und Kreativität. Zudem gibt sie mir nach langer Zeit wieder das Gefühl, mich für Menschen stark zu machen, einzusetzen und sie zu unterstützen, soweit es mir möglich ist:

(Natürlich nicht aus dem gesundheitlichen Aspekt aber dennoch kann und werde ich versuchen, zu helfen, wenn meine Hilfe gebraucht wird.)

Sei es das Anreichen eines Taschentuchs, weil die Situation ist, wie sie ist, oder einfach mal ein freundliches Lächeln, weil es gebraucht wird. Zusammen mit meinen Kolleginnen

macht es einfach Spaß, anderen das Gefühl zu geben, dass man helfen kann.

Ein bisschen etwas über mich sollte ich vielleicht auch schreiben, damit Sie und ihr mehr über „die Neue“ erfahren könnt. Wer ist sie, wo kommt sie her und was macht sie so?

Also: Geboren in Hamm und dort aufgewachsen, verbrachte ich einen sehr großen Teil meiner Jugend (bis zur Ausbildung) im Schwimmverein Heessen. Training, Wettkämpfe und außersportliche Veranstaltungen gestalteten meine Freizeit. Mit Beginn der Ausbildung blieb ich dem Verein aber als Vorstandsmitglied treu und verabschiedete mich dort nach 20 Jahren Mitarbeit, um Platz für den „Nachwuchs“ zu machen.

2006 verschlug es mich zusammen mit meinem Mann und unserer Tochter in den „Heimatort“ meines Mannes: Neubeckum. Durch die Hochzeit „schlidderte“ ich so in den Beckumer Karneval. Ich und Karneval!? Zuvor überhaupt nicht vorstellbar, und nun? Öfter mal im

Elferrat und auch schon Prinzessin bin ich gewesen. Immer mit einer sehr lustigen und wirklich tollen Truppe unterwegs. Aber mein größtes und liebstes Hobby ist und bleibt meine Familie und meine Freunde. Gerne vertiefe ich mich auch in ein gutes Buch und sitze für Kleinigkeiten an der Nähmaschine – die mir so oft eine schiefe Naht beschert – aber egal. So kommt man nicht aus der Übung. Auch heute noch gehe ich sehr gerne schwimmen oder fahre mit dem Fahrrad.

Nach der Schule habe ich eine Ausbildung zur Rechtsanwalts- und Notarfachangestellten gemacht und wechselte nach dieser in eine große Anwaltskanzlei in Hamm. Vier Jahre nach der Geburt unserer Tochter inkl. einem Jahr Auszeit startete ich in ein ganz anderes Metier: Es ging für mich in den Bereich der Immobilien. Dort wickelten wir u. a. die Zwangsversteigerung von Immobilien ab und arbeiteten sowohl mit den (Noch-)Eigentümern als auch mit den Gläubigern zusammen, um für alle am Ende die bestmögliche Lösung zu erreichen. Aber auch der Erwerb neuer Immobilien und deren Sanierung gehörten als Arbeitsbereich dazu. Mieterbetreuung, Handwerkerbeauftragung, Buchhaltung etc. waren an der Tagesordnung. Die Firma wurde zwischenzeitlich durch neue Gesellschafter und Firmeninhaber übernommen, Kolleg:innen kamen und gingen oder waren nur hin und wieder im Büro, weil der Rest der Arbeit im Home-Office stattfand. Schließlich wurde zuletzt auch der Immobilienbestand verkleinert. All das sorgte dafür, dass ich einfach allein im Büro gesessen habe und das Gefühl hatte: Frau Freitag macht das schon! So beschloss ich nach 13 Jahren, dass es nun Zeit wird, mich anders und auch neu zu orientieren. Klar war für mich, dass es keine Arbeit mehr im Bereich der Immobilien sein sollte. Es sollte sehr gerne wieder mit Kolleg:innen, gemeinsames Arbeiten im Team und mit und für Menschen sein. Vorstellen konnte ich mir eine Verwaltungsaufgabe z. B. in einem Pflegeheim – aber das Schicksal meinte es anders.

Und so kam es, dass ich im Sommerurlaub auf die Anzeige des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. stieß. Ein Tag, an dem endgültig die „Luft raus“ war und ich beschlossen hatte, es nun ernster in Angriff zu nehmen, einen neuen Job zu finden. Es war an diesem Tag gleich die erste Anzeige auf einer renommierten Jobplattform. Gesagt, getan: Dank meines Mannes, der einen Laptop mit im Urlaub hatte und ich so die Gelegenheit bekam, noch am gleichen Tag meine Bewerbungsunterlagen loszuschicken, setzte ich mich dran und hatte Erfolg.

In der Sendung mit der Maus würde es heißen: Hört sich komisch an, ist aber so. Schon am nächsten Tag erhielt ich die Eingangsbestätigung und wurde dann im August zum Vorstellungsgespräch eingeladen. Es war ein tolles Gespräch und ich konnte mir beim nach Hause fahren sehr gut eine Tätigkeit dort vorstellen, begleitet jedoch von der Angst, dass ein:e andere:r Bewerber:in überzeugender war als ich. Zwei Tage später erhielt ich die Nachricht, dass sich der Vorstand für mich entschieden hatte. Meine Freude konnte ich kaum bremsen und nahm sehr gerne im Vorfeld schon an Kennenlernetagen im Familienbüro teil. So lernte ich schon einmal die Kolleginnen kennen und erhielt ein sehr freundliches und unkompliziertes Willkommen. Es war ein tolles Gefühl und ich freute mich immer mehr auf den Beginn der neuen Zeit.

Tja und jetzt bin ich – Ende März 2025 – schon fünf Monate dabei und hoffe, dass es auch noch ganz lange so weitergeht, am liebsten bis zur Rente oder wie Marion es nannte: Den Unruhestand.

Ich freue mich auf die Aufgaben, die Menschen, bei denen ich auch etwas dazu beitragen darf, dass es ihnen besser gehen kann, und einfach auf die Zusammenarbeit im Team des Familienbüros und für den Verein!

Vielen Dank für Ihre und eure Geduld beim Lesen... ist doch mal wieder mehr geworden, als ich eigentlich gedacht habe. Ihre und eure

Rebecca Freitag

Abschiede Arnold und Marion



Mit viel Musik, Emotionen, großer Dankbarkeit, aber auch mit schwerem Herzen haben wir am 29.11.2024 **Arnold Illhardt** in den wohlverdienten „Unruhestand“ verabschiedet. Seit 28 Jahren war Arnold Psychologe in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst.

In bewegenden Reden wurden seine besondere Kreativität, sein großes Engagement, aber vor allem seine einzigartige Menschlichkeit

und sein besonderes Herz für die Kinder und ihre Familien, die er jahrzehntlang begleitet hat, gewürdigt.

Auch in unserem Verein hat er viele Spuren hinterlassen und die Entwicklung vom ehemals kleinen Elternverein zum heute großen Bundesverband durch sein besonderes Engagement in der Selbsthilfe maßgeblich mit begleitet.

Arnold, wir lassen dich sehr ungern gehen, aber wir wünschen dir und deiner Frau Marion

von Herzen einen guten Start in neue Abenteuer!

Herzlichen Dank für ALLES!

Am 19.12.2024 haben wir dann **Marion Illhardt** in den Ruhestand verabschiedet.

Sie hatte über 13 Jahre lang die Zahlen bei uns im Verein immer genau im Blick. Marion hat sich mit viel Engagement um alle Spenden, Rechnungen und viele Verwaltungstätigkeiten gekümmert. Doch nicht nur das, auch für die

Kinder und Familien hatte sie stets ein großes Herz.

Herzlichen Dank im Namen des gesamten Vereins für deine wertvolle und sehr engagierte Arbeit über all die Jahre!

Liebe Marion, du wirst uns sehr fehlen, und wir wünschen dir für die Zukunft viele neue Abenteuer, Auszeiten und schöne Begegnungen auf den vielen Reisen, die du nun mit deinem Mann unternehmen wirst. *Kathrin Wersing*

Kooperation mit „wünschdirwas e.V.“

Seit gut einem Jahr haben wir eine Kooperation mit dem Verein wünschdirwas e.V. aus Köln, der zum Ziel hat, Wünsche für schwerkranke und chronisch kranke Kinder zu erfüllen.

Wir freuen uns sehr über das herzliche Angebot vom wünschdirwas-Team, auch Wünsche von Kindern mit Rheuma oder chronischen Schmerzen zwischen 3-17 Jahren zu erfüllen. Wer Interesse hat, kann sich gerne auf den Seiten von wünschdirwas umschauen.

<https://wuenschdirwas.de/>

Dort gibt es auch Informationen dazu, unter welchen Voraussetzungen eine Wunscherfüllung möglich ist und es gibt viele Anregungen für umsetzbare Wünsche.

Elias war der erste aus unserem Verein, der bei wünschdirwas e.V. einen Wunsch einreichte. Er durfte mit seiner Familie zwei herrliche Tage im Tropical Islands Resort verbringen und dabei mal die Krankheit und alle Belastungen für ein paar Stunden vergessen. Wir freuen uns sehr für Elias und seine Familie und bedanken uns auch ganz herzlich bei dem Team von Wünsch dir was und beim Tropical Islands Resort.



Alle Kinder mit Rheuma oder chronischen Schmerzen, die auch einen Herzenswunsch haben, können sich bei uns melden: familienbuero@kinderreuma.com

Kathrin Wersing

Wir vermitteln euch sehr gerne den Kontakt zum wünschdirwas e.V.



Versand unseres Newsletters

Alle wichtigen Infos zu Vereinsaktivitäten werden inzwischen über unseren **Newsletter** kommuniziert. Eine Anmeldung ist sehr empfehlenswert, um stets auf dem aktuellen Stand bzgl. Termine und Fristen zu sein. Ganz einfach per nebenstehendem QR-Code oder <https://www.kinderrheuma.com/service/newsletter>



Herzlichen Dank aus dem Familienbüro!

Hat sich die  **Adresse**  **Telefonnummer**  **E-mail-Adresse** oder  **Bankverbindung** geändert? Dann bitte die Hinweise beachten.

Hinweis für Mitglieder zu Adress- und Kontodaten-Änderungen

Haben sich Adresse, E-Mail, Telefonnummer oder Bankverbindung geändert? Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Bitte teilen Sie uns dies zeitnah mit unter: familienbuero@kinderrheuma.com. Gerne können Sie uns die Änderungen aber auch telefonisch mitteilen.

Wir mussten bereits in der Vergangenheit einige Adressen von unserer Versandliste streichen, da die Empfänger:innen verzogen waren und sie auf unsere Nachfrage nicht reagiert haben. So entgehen den Mitgliedern leider wichtige Informationen und Mitteilungen. Damit sind u. a. Einladungen zur Mitgliederversammlung, Versendung des dazugehörigen Protokolls, Informationen zu neuen Projekten und Veranstaltungen gemeint.

Laut unserer Satzung §4 (5) sind Mitglieder verpflichtet, dem Verein Anschriftenänderungen – auch der E-Mail-Adresse – mitzuteilen. Der Verein erfüllt seine Pflichten, wenn er Mitteilungen an die letzte von dem Mitglied bekanntgegebene Anschrift oder E-Mail-Adresse sendet.

Mit Mitteilungen sind u. a. Einladungen zur Mitgliederversammlung gemeint sowie der Versand des hieraus resultierenden Protokolls.

Bitte denken Sie auch daran, uns die Änderung Ihrer Kontoverbindung mitzuteilen. Rückbuchungen und Nachforschungen kosten Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken möchten. Die Kosten für die Rückbuchung tragen die säumigen Mitglieder selbst.

Rebecca Freitag

Liebe Leser:innen!

Auch in dieser Ausgabe freuen wir uns sehr, über die Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. berichten zu können. Mitglieder des Vorstandes, des Ausschusses und auch die Kolleg:innen waren bei den Spendenübergaben dabei und haben schöne Berichte verfasst, die Sie auf den nachfolgenden Seiten lesen können.

Geburtstagspende

Anlässlich des 50. Geburtstages der Eheleute Hinckers hatten diese ihre Gäste darum gebeten, anstelle von Geschenken eine Spende zu unseren Gunsten zu tätigen. Wir sagen daher herzlichen Dank allen Spender:innen, die anlässlich des Geburtstages gespendet haben und freuen uns, hier mitteilen zu können, dass ein Gesamtbetrag in Höhe von 1.130,00 Euro dabei zustande gekommen ist.

Rebecca Freitag

Sie haben...

Geburtstag

Ehejubiläum

Firmenjubiläum

sonstige Anlässe

...und möchten anstelle einer Vielzahl von Geschenken zu bekommen uns lieber mit einer Spende unterstützen? Oder Sie möchten eine Unterstützung für uns in Ihren Alltag einfließen lassen (z.B. am Arbeitsplatz)?

Dann melden Sie sich gerne bei uns. Wir versorgen Sie mit Informationen, Flyern und Spendendosen.
02526-3001175 oder familienbuero@kinderreuma.com

Informieren Sie sich auch gerne auf unserer Homepage über unsere Projekte und entscheiden Sie selbst, ob sie uns zweckgebunden oder allgemein unterstützen möchten.



Bundesverband
KINDER RHEUMA e.V.

Statt persönlicher Geschenke eine Spende für unseren Verein!

Am 19. Dezember letzten Jahres ist die Hauswirtschaftsleitung Frau Mechelk aus dem aktiven Dienst nach 26 Jahren in den Ruhestand verabschiedet worden. Sandra Diergardt (2.Vorsitzende) und ich waren dazu eingeladen.

Viele wertschätzende Worte und Danksagungen sind an dem Nachmittag von den Rednern überbracht worden.

Anstelle von persönlichen Geschenken bat Frau Mechelk um eine kleine Spende für unsere Projekte.

Ich selbst habe über viele Jahre Frau Mechelk als eine Person kennenlernen dürfen, die für den Verein bei Veranstaltungen immer die erste Ansprechpartnerin gewesen ist. Ob es unsere großen Jubiläumsfeste im Park oder die vielen Basare in der Magistrale waren, Frau Mechelk hat uns immer gut beraten und mit



Spendenbox



v.l. Frau Mechelk und Gaby Steinigeweg

ihrer Organisation zum Gelingen der Veranstaltung maßgeblich beigetragen. Stets in der dritten Reihe beobachtete sie die Veranstaltungen und unterstützte gerne, wo es nötig war.

Liebe Frau Mechelk, wir bedanken uns an dieser Stelle für alles, was Sie für uns getan haben. Dass Ihnen unser Verein am Herzen liegt und Sie unsere Arbeit all die Jahre so geschätzt haben, freut uns sehr.

Wir wünschen Ihnen für Ihren neuen Lebensabschnitt alles Gute und hoffen, dass wir Sie beim Adventsbasar als Gast begrüßen dürfen.

Gaby Steinigeweg

Zahngold – Eine Traditionsspende seit 1993!

13.330,90 Euro von der Zahnarztpraxis Dr. Sachs in Sendenhorst und Frau Dr. Helms in Hörstel sind durch die Zahngoldspendenaktion im Jahr 2024 zusammengekommen. Claudia Jankord aus dem erweiterten Vorstand des Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat die Spende am 17. Januar 2025 entgegengenommen.

Eine wertvolle Tradition wird fortgesetzt. Dem hohen Metallpreis von Gold, Silber, Platin und Palladium im Oktober ist diese außergewöhnliche Summe zu verdanken. Zudem beteiligte sich die Scheideanstalt DeguDent wieder an dieser Aktion und spendete die Hälfte der anfallenden Arbeitskosten. Herr Sachs berichtet, dass seine Patient:innen das Zahngold gerne spenden und bereits in diesem Jahr schon wieder einige Spenden eingegangen sind. Er und Frau Dr. Helms seien den Patient:innen dafür sehr dankbar.

Der Bundesverband Kinderrheuma hat sich sehr über die Spende gefreut und bedankt sich recht herzlich sowohl bei den Praxen als auch bei den Patient:innen. Diese große Spen-



Claudia Jankord (erweiterter Vorstand) und Dr. Martin Sachs

de ermöglicht es uns, unsere Projektarbeit weiterzuführen.

Claudia Jankord

Ein Handball-Derby für den guten Zweck



hinten v.l.: Judith Seebröcker, Nadine Gionkar, Albina Behr und Mats Wolke vorne v.l.: Valeria Behr und Jochen Bülte

Am 14. Januar durften meine Tochter Valeria und ich bei der Spendenübergabe der SG Sendenhorst, Abteilung Handball, dabei sein.

Schon zum zweiten Mal hatte Jochen Bülte als Hauptorganisator in Zusammenarbeit mit dem Vorsitzenden der Handballabteilung der SG Sendenhorst Mats Wolke und der Trainerin der 1. Herren Mannschaft Nadine Gionkar, Mitarbeiterin im St. Josef-Stift, ein Benefiz-Handballturnier gegen die Mannschaften der 1. Damen und 1. Herren der HSG Ascheberg-Drensteinfurt organisiert. Bei diesem Derby durften die Zuschauer und Gäste für den Eintritt, Getränke und Kuchen eine Spende u. a. zu Gunsten des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. geben.

Mit großem Interesse hörten sich die drei Organisator:innen unsere Erzählungen über den Klinikalltag auf der Kinderstation und die Gestaltung der Freizeit der erkrankten Kinder im Spielzimmer der Polarstation an. Viele Fragen konnte Valeria den Spender:innen aus ihrer langjährigen Erfahrung als Patientin ausführlich beantworten. Judith Seebröcker, Erzieherin im Spielzimmer, stand ebenfalls für Fragen zur Verfügung. Der Spendenbetrag von 1.100,00 Euro geht zu gleichen Teilen je an das Spielzimmer der Polarstation und in die Finanzierung der Klinikclowns, die regelmäßig zu den Kindern in das St. Josef Stift kommen.

Wir freuen uns sehr über diese Spende und sagen ein ganz herzliches Dankeschön dafür.

Albina Behr

Geschenke, Geschenke, Geschenke im Spielzimmer

Über eine ganze Menge Neuan-schaffungen aus Spenden für das Spielzimmer freuten wir uns zum Beginn des Jahres. Dazu gehörten unter anderem ein großes Wandmotorik-board, ein neuer Puppen-wagen, ein Lichtboard, viele Outdoorspiele (hallo Sommer, du kannst jetzt kommen), tolle Wandprojektorbilder für den Snoezelenraum, eine neue Kasse für den Kaufladen, Taucherbrillen und verschiedene Bücher, CDs und Spiele. Ein großes Dankeschön an alle, die zu diesem Zweck gespendet haben – die Dinge sind schon fleißig in Benutzung.



Judith Seebroker

Spenden des Vereins *ergo: wir helfen e.V.*

Dank der großzügigen Unterstützung durch *ergo: wir helfen e.V.* konnten wir in den Jahren 2023 und 2024 jeweils eine fantastische Spende in Höhe von 3.000,00 Euro zur Fortführung unseres Klinikclown-Projektes verwenden. Diese Summe setzt sich aus den Centbeträgen zusammen, die durch die Gehaltsüberweisungen vieler engagierter Mitarbeiter von *ergo* gesammelt wurden.

Diese Spende hilft uns, weiterhin die Arbeit der Klinikclowns zu fördern. Ihre Einsätze bringen Lachen und Freude in die oftmals schwierige und von Ängsten geprägte Zeit im Krankenhaus. Die Klinikclowns leisten einen unschätzbaren Beitrag, um den Heilungsprozess auf emotionaler und psychischer Ebene zu unterstützen.

Wir möchten uns herzlich bei Herrn Andreas Boge bedanken, der durch seine Fürsprache dafür gesorgt hat, dass diese Spende zustande gekommen ist. Wir danken auch ganz herzlich allen *ergo*-Mitarbeiter:innen und *ergo: wir helfen e.V.* für diese großartige Unterstützung. Jeder noch so kleine Beitrag hat dazu beigetragen, das Leben vieler Patient:innen ein Stück heller und fröhlicher zu machen. Ihr Engagement zeigt einmal mehr, wie viel Positives wir durch gemeinsames Handeln erreichen können.

Wir freuen uns darauf, weiterhin mit Ihrer Hilfe den Klinikclowns die Möglichkeit zu geben, ihre wertvolle Arbeit fortzusetzen und vielen Menschen ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern. Vielen Dank für Ihre anhaltende Unterstützung!

Rebecca Freitag

Spenden der Rappelkiste Spielwaren

Auch im vergangenen Jahr 2024 war die Rappelkiste wieder mit einem riesigen Stand, bestehend aus verschiedenen Spielwaren und Kuscheltieren, auf unserem Adventsbasar vertreten. Wie auch in den Jahren zuvor, wurde der komplette Erlös 1:1 an uns gespendet. Mithin kam ein Betrag in Höhe von 5.568,98 Euro zusammen. Damit aber nicht genug! Bereits im Dezember 2024 erhielten wir eine erneute Spende des Teams der Rappelkiste Spielwaren in Höhe von 1.000,00 Euro. Somit können wir eine Spende von insgesamt 6.568,98 Euro in die Umsetzung unserer Projekte stecken. Liebes Team der Rappelkiste Spielwaren: Vielen lieben Dank für diese großartige Unterstützung!!

Rebecca Freitag

Spenden für unsere Clowntherapie

Ganz herzlich möchten wir uns bei Frau Nicola und Herrn Jochen Rätsch für ihre wiederholte Spende für unsere Clowntherapie bedanken. Vater und Tochter spenden bereits seit einigen Jahren 300,00 Euro jährlich. Dafür sagen wir ganz herzlichen Dank!

Auch die Eheleute Mende haben wiederholt für unsere Clowntherapie gespendet. Im Jahr 2024 kam durch mehrere Einzelspenden ein Betrag in Höhe von insgesamt 450,00 Euro zusammen. Auch dafür sagen wir ganz herzlichen Dank!

Zusammen mit der Spende der ergo: wir helfen e.V. können die Klinikclowns noch ganz oft den kleinen Patient:innen und ihren Begleitern ein Lächeln ins Gesicht zaubern.

Rebecca Freitag

Spendenaktion „Hase und Igel“



Team „Hase und Igel“ zu Gast im Familienbüro

Während andere im November kuschelig auf dem Sofa sitzen, sind Michael Bitter und Jürgen Beuse draußen unterwegs gewesen, um mit einer ganz aktiven Spendenaktion Gelder für die Fortführung unserer Projekte zu sammeln.

In Anlehnung an das Märchen „Hase und Igel“ haben die beiden sich zu einem Wettrennen auf dem Sportgelände der SG Sendenhorst getroffen. Unter dem Jubel von vielen begeisterten und spendenfreudigen Zuschauer:innen lieferten sich die beiden ein ganz besonderes Rennen. Einen guten Eindruck vom Rennen konnten sich Kerstin Himmelberg und Kathrin Wersing bei der Spendenübergabe im Familienbüro mittels kurzer Videoclips machen. Herr Beuse und Herr Bitter waren vor Ort, um die unglaubliche Spendensumme von 1.830,00 Euro an die beiden Stellvertreterinnen des Bundesverbandes zu überreichen.

Wir sagen von Herzen Dankeschön für diese einzigartige Spendenaktion und freuen uns, das Spendengeld für die Fortführung unserer laufenden Projekte verwenden zu dürfen.

Jutta Weber

Förderung unseres Projektes „Sicher und barrierearm im Netz“ durch die DAK-Gesundheit



Die DAK-Gesundheit unterstützt unser Projekt mit 20.475,00 Euro. Unser Vorstandsmitglied und Kassenwart Bernd Himmelberg nahm den symbolischen Scheck am 27. Februar 2025 mit dieser fantastischen Fördersumme in der Geschäftsstelle in Hamm entgegen.

Timo Dietrich, Chef der DAK-Gesundheit in Hamm, betont bei der Übergabe: „Für uns ist die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe mehr als nur eine gesetzliche Aufgabe.“

Gerade für Menschen mit seltenen oder langwierigen Erkrankungen gestaltet sich die Suche nach verständnisvollen Gesprächspartnern außerhalb des familiären Umfelds oft als schwierig.

Deshalb informieren unsere Kundenberater im Krankheitsfall über regionale Angebote.“

Im Gespräch in der Geschäftsstelle wurde nochmal ausführlich über die Inhalte des Projekts gesprochen. Die vorrangigen Ziele sind die Sicherheit und Zukunftsfähigkeit unserer Homepage, eine bessere Übersichtlichkeit und ansprechende Menüführung, eine größtmögliche Umsetzung von Barrierefreiheit in der Nutzung der Homepage, eine leichtere Sprache, um den Zugang zur Selbsthilfe inklusiver gestalten zu können, verbesserte Auffindbarkeit der Vereinsseiten im Netz und nicht zuletzt die Sicherstellung der DSGVO-Konformität (Datenschutz). Dies ist in diesem Umfang nur durch professionelle Unterstützung umsetzbar.

Nochmals ein herzliches Dankeschön für die Finanzierung des für uns so wichtigen Projektes!

Bernd Himmelberg

Wir haben uns ebenfalls über die Geldspenden, die in unsere zahlreichen Projekte fließen und deren Weiterführung ermöglichen, sehr gefreut und bedanken uns ganz herzlich bei allen Spender:innen*, die einer Veröffentlichung zugestimmt haben:

Firma Hetkamp GmbH	1.000,00 Euro	Frau A. Schulze-Schüder	103,00 Euro
Eheleute Raphael	500,00 Euro	Eheleute Boge	348,00 Euro
Herr A. Pauli	50,00 Euro	Eheleute Kahmann	500,00 Euro
Herr H. Knorr	100,00 Euro	Frau S. Herschel &	
Autohaus Schroers GmbH	100,00 Euro	Herr L. Ehrig	200,00 Euro
Frau A. Bexte	2.726,00 Euro	Eheleute Ott	150,00 Euro
Herr U. Isken	50,00 Euro	Eheleute Helms	700,00 Euro
Spargelhof Lövenich	250,00 Euro	Frau C. Paetzke	300,00 Euro
Eheleute Höhne	200,00 Euro		
Eheleute Zimmermann	100,00 Euro		
Herr M. Boschin	100,00 Euro		
Frau C. Finkenstädt	130,00 Euro		
Eheleute Jestel	200,00 Euro		
Frau N. Knorr	100,00 Euro		

Aber auch allen Spender:innen, die hier nicht genannt sind, möchten wir auf diesem Wege noch einmal ganz herzlichen Dank für Ihre Unterstützung sagen!
Rebecca Freitag

*Hier sind die Spender:innen aufgeführt, die in keinem gesonderten Artikel genannt sind

Die kleinen Patient:innen und ihre Familien brauchen nicht viel um glücklich zu sein – Ihre Spende hilft!

Wir freuen uns über jede Spende, egal ob groß oder klein. Da der Bundesverband als gemeinnütziger Verein anerkannt ist, können wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung ausstellen.

Zur Info: Die Nachweispflicht für Spenden bis zu einem Betrag von 300,00 Euro (in Worten: dreihundert Euro) wurde seitens des Gesetzgebers stark vereinfacht. Das bedeutet, dass eine „klassische“ Spendenquittung nicht mehr erforderlich ist. Sie benötigen dazu lediglich den Kontoauszug Ihres Kreditinstituts / Ihrer Bank in Kombination mit dem Freistellungstext unseres Vereins. Diesen finden Sie auf unserer Homepage unter dem Punkt Spenden als Download-Link bzw. mittels des hier abgedruckten QR-Codes:



Selbstverständlich können wir Ihnen gerne auch die klassische Spendenquittung ausstellen. Dafür benötigen wir **zwingend bei jeder Spende immer Ihre vollständige Anschrift. Ohne diese ist eine Ausstellung und Zusendung der Spendenquittung nicht möglich.**

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Projekt „Die Rolle meines Lebens“

Gibt es Angebote für Geschwisterkinder über das Projektende hinaus?

Über die letzten drei Jahre haben wir an dieser Stelle regelmäßig über unser Projekt für Geschwisterkinder berichten können.

So sind Angebote wie Eltern-Kind-Entspannung, Familien-Workshops, gemeinsame Aktionen von Geschwisterkindern und unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY und in Zusammenarbeit mit Petra Schür-



mann, Mitglied im Ausschuss und Kunsttherapeutin, jede Menge kreative Tage für Geschwister entstanden.

Am 31.12.2024 endete der Förderzeitraum und es ist an der Zeit, ein Resümee zu ziehen:

- Was lief gut?
- Welche Herausforderungen gab es?
- Wie wird das Gelernte in Zukunft genutzt?
- Wohin nun mit den Fragen und Bedürfnissen der Geschwisterkinder und ihrer Eltern?

Über das dritte Projektjahr hinweg haben wir uns im Verein diese und andere Fragen gestellt und in einer abschließenden Befragung die Meinung der beteiligten Kinder und Jugendlichen dazu eingeholt.

Eine der Fragen lautete: Warum war die Teilnahme an Angeboten für Geschwisterkinder wichtig für Dich?

Diese Antworten gab es u. a.:

„Es war mir wichtig, weil ich dadurch mehr gelernt habe (über die Krankheit meiner Schwester) und weil ich dadurch gestärkt wurde“

„Weil ich da offen über alles reden kann und alle so nett und hilfsbereit mit allen umgehen und einfach echt toll ist und Spaß macht“

„Man konnte sich austauschen und miteinander eine schöne Zeit verbringen“

Eine weitere Frage lautete: Wie würdest Du anderen Geschwistern sagen, warum sie an einem Angebot für Geschwister teilnehmen sollten?

Dazu gab es nachfolgende Antworten:

„Ich würde das so formulieren: Das stärkt dich und du hast sehr viel Spaß“

„Weil man dort immer aufs Neue schöne Erfahrungen sammeln kann“

„Man fühlt sich verstanden.“

„Weil man offen über alles reden kann und es viel Spaß macht“

Wir freuen uns, dass es auch zukünftig über das Jahr verteilt verschiedene Veranstaltungen für Geschwisterkinder geben wird. Durch das Projekt ist die Wichtigkeit für gezielte Selbsthilfe-Angebote für Kinder und Jugendliche in der Rolle der Geschwister im Bundesverband stetig gewachsen und zu einem festen Bestandteil unserer Selbsthilfearbeit geworden. Die Geschwisterkinder stehen nicht mehr im „Schatten“ der chronischen Erkrankung, sondern sind gleichberechtigte Empfänger:innen von Selbsthilfeangeboten und aktive Mitgestalter:innen des Vereinslebens.

Mitte März 2025 konnte bereits wieder ein Geschwister-Workshop parallel zum Workshop für Treffpunkteitende im Johanniter Gästehaus erfolgreich durchgeführt werden. Für einen Eindruck bitte auf Seite 27 den Bericht von Ben lesen.

Zudem sind wir immens stolz auf alle beteiligten Kinder und Jugendlichen, die sich auf die ein oder andere Art und Weise in die Entstehung eines neuen Flyers „Von Geschwisterkinder für Geschwisterkinder“ im Verlauf des dritten Projektjahres eingebracht haben.

Dieser konnte noch rechtzeitig vor Projektende ge-



druckt werden und ist seitdem für alle Interessierten u. a. bei uns im Familienbüro zu erhalten.

Auf unserer Homepage unter Service/Publikationen steht der Flyer zusätzlich als PDF zum Download bereit und kann direkt über den nachfolgenden QR-Code aufgerufen werden:



Wir danken von Herzen der BARMER, die durch ihre wunderbare Projektförderung dieses Projekt erst ermöglicht hat.



Auf die so geschaffene Grundlage bauen wir in den nächsten Jahren sehr gerne zusammen mit den Geschwisterkindern auf. *Jutta Weber*

„Was wäre wenn...?“ Workshop für Geschwister im März



Auch dieses Jahr wieder war das Geschwisterwochenende ein sehr tolles Erlebnis.

Es gab immer etwas Cooles zu machen, egal ob etwas Kreatives oder etwas Sportliches.

Die „Betreuer“ sind alle supernett und liefern viele Ideen zum Spaß haben.

Das Klettern hat einige von uns ihre Grenzen überschreiten lassen und das tat gut.

Insgesamt war es ein super tolles Wochenende und mir hat es super viel Spaß gemacht!!

Vielen Dank, dass Ihr uns Geschwistern diese Möglichkeit bietet!

Ben



Unser Projekt: „Man(n) hilft sich selbst!?“

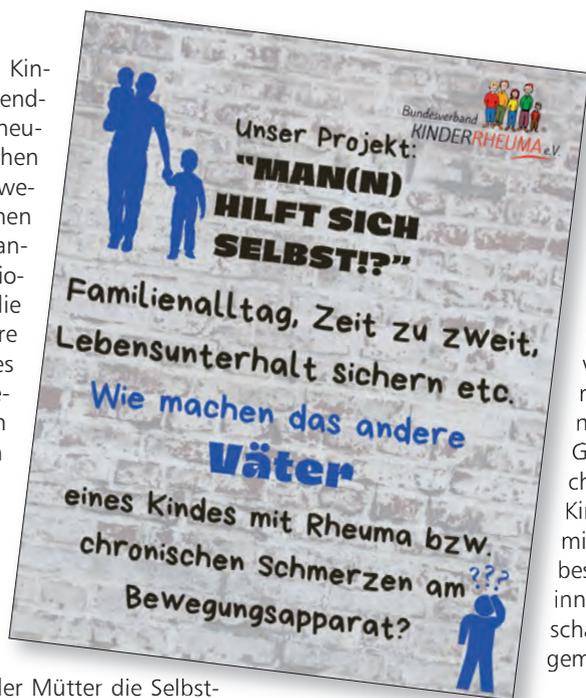
Die Väter von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma bzw. chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat stehen im Fokus der Veranstaltungen und Aktionen, die über die nächsten drei Jahre im Rahmen dieses neuen Selbsthilfeprojekts entstehen und angeboten werden.

Warum ein Projekt für Väter?

Im Selbsthilfe-Alltag zeigt sich oft, dass nach wie vor die Mehrheit der Mütter die Selbsthilfeangebote für Austausch und Unterstützung zuerst und nachhaltiger in Anspruch nehmen. Väter dagegen gelten schnell als nicht so präsent im Umgang mit der chronischen Erkrankung und in der Annahme von Angeboten im Rahmen einer Hilfe zur Selbsthilfe.

Mit diesem Projekt möchten wir die Barrieren, die Väter ggf. an einer aktiven Teilnahme an der Selbsthilfe hindern, identifizieren und gemeinsam mit den Vätern langfristig und nachhaltig abbauen.

Ziel des Projektes ist es, die besonderen Bedürfnisse von Vätern an Selbsthilfeangebote in den Fokus zu nehmen und diese aktiv in die Gestaltung und Umsetzung von passenden Angeboten zur Hilfe zur Selbsthilfe mit einzu beziehen.



Durch das Projekt soll ferner die Resilienz der Väter und die der gesamten Familie langfristig gestärkt werden. Ergänzend soll die Öffentlichkeit über die Bedürfnisse von erziehungsberechtigten Personen, egal welchen Geschlechts, die ein chronisch krankes Kind haben, informiert und auf deren besondere Situation innerhalb der Gesellschaft aufmerksam gemacht werden.

Was erwartet die Väter und ihre jeweilige Familie?

Es werden Selbsthilfeangebote in verschiedenen Formaten bereitgestellt. So gibt es bereits das Angebot für die Väter, an virtuellen Treffen zum Austausch teilzunehmen. Im Rahmen der Familienfortbildung in Freckenhorst gibt es erneut einen Workshop für die Väter und für den 27. und 28. September 2025 ist ein Vater-Kind-Workshop in der JUUBA in Asel geplant (Anmeldungen starten ab Ende Mai).

Vereinsmitglied Insa Heise leitet diese Jugendherberge und Bildungsstätte mitten in Ostfriesland und wir freuen uns schon sehr, bei ihr mit der Gruppe der Väter und Kinder zu Gast sein zu dürfen.

Diese und weitere Termine sind auf unserer Homepage unter Über uns/ Termine zu finden



und werden regelmäßig im Newsletter und über unsere Social Media Kanäle beworben.

Im Weiteren sollen an interessierten Treffpunkten über die Projektzeit verschiedene Workshops für die ganze Familie angeboten und virtuelle kurze Workshops zu verschiedenen, von den Vätern gewünschten Themen (wie z. B. Austausch mit den Vertreter:innen der Jungen Selbsthilfegruppe RAY) durchgeführt werden. Ferner werden die Väter unterstützt, langfristig eigenständig einen jährlichen Wochenend-Workshop von Vätern für Väter zu planen und durchzuführen. Quasi das „Schwimmwesten-Wochenende“ für Väter.

Gestaltet das Projekt mit!

Interessierte Väter und Familien sind herzlich eingeladen, ihre Ideen, Wünsche und Fragen mit in die Gestaltung und Entwicklung dieses Projekts einzubringen. Es geht ja genau darum, herauszufinden, was die Väter brauchen, um an Selbsthilfeangeboten teilzunehmen und diese aktiv mitzugestalten. Also gerne bei Jutta Weber im Familienbüro melden: 02526 3001175 bzw. jutta.weber@kinderheuma.com. Wir freuen uns auf Euch.

Jutta Weber

Seit zwei Jahren erfolgreich: „Online-Beratung und Online-Schulung“

Worum ging es in Kürze?

In unserem zweijährigen Projekt „Online-Beratung“ konnten wir rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern, deren Familien und sozialen Bezugspersonen einen niedrigschwelligen und ortsunabhängigen Zugang zu Beratung und Unterstützung ermöglichen. Unser Ziel war es, Familien auf diesem Wege bei der Alltags- und Krankheitsbewältigung zu unterstützen. Durch den Einbezug der sozialen Bezugspersonen gab es auch eine intensivere Netzwerkarbeit. Im zweiten Projektteil ging es zudem um die Aktivierung von Ehrenamtlichen und um die Förderung von neuen Austauschmöglichkeiten für betroffene Familien untereinander. Das Projekt war bundesweit ausgerichtet und kostenfrei nutzbar.

Organisation und Durchführung

Unser Projekt startete im Januar 2023 mit einer umfangreichen Bewerbungsphase, um unterstützende Personen und Multiplikatoren zu gewinnen. Mithilfe einer Fragebogenerhebung konnten passende Beratungszeiten gefunden und ein hoher Bedarf an Unterstützung abgelesen werden.

Nachdem ein geeigneter Raum im Home-Office geschaffen und datenschutzkonform ausgestattet werden konnte, wurde ein Online-Terminmodul auf unserer Vereinshomepage integriert. Damit konnten sich alle Interessierten auf einfachem Wege digital einen Termin buchen.

Im Folgenden werden die einzelnen Projektteile und ihre Umsetzung detaillierter beschrieben:

Online-Beratungen

Ab April 2023 wurden Online-Termine durch die Projektkoordinatorin angeboten. Es gab zweimal pro Woche für jeweils zwei Stunden die Möglichkeit für Online-Beratungen. Alle zwei Monate verlagerte sich der Fokus der Online-Beratungen auf unterschiedliche Zielgruppen, u. a. Eltern, Lehrer:innen, selbst betroffene Kinder und Jugendliche.

Nahezu alle Teilnehmenden kamen mit der Technik problemlos zurecht. Während der Beratung konnten u. a. Anträge direkt gemeinsam online ausgefüllt oder Hilfsangebote vor Ort recherchiert werden. Obwohl der Fokus wechselte, war es zu allen Zeiten auch möglich für die anderen Zielgruppen Beratungen zu buchen.

Die Erfahrung im Verlauf des Projektes zeigte, dass der Bedarf für individuelle Online-Beratung nicht so groß war wie ursprünglich angenommen. Deutlich wurde aber, dass die Teilnehmenden das Angebot bundesweit in Anspruch nahmen.

In beiden Projektjahren wurden in erster Linie Beratungen angefragt, die sich auf Hilfen bei Anträgen und im Umgang mit Behörden, mit Ärzt:innen, Therapeut:innen bezogen. Aber auch Fragen zu Selbsthilfemöglichkeiten und zur familiären Krankheitsbewältigung wurden thematisiert.

Online-Schulungen

Da die Online-Beratungen nicht in vollem Umfang genutzt wurden, begannen wir bereits im August 2023 mit dem zweiten Projektteil. Die Online-Schulungen wurden inhaltlich



Schön zu sehen war, dass auch die Schulungen deutschlandweit genutzt wurden. Eltern aus Sachsen, Bayern und Baden-Württemberg nahmen ebenso teil wie Familien aus Niedersachsen und NRW. Dabei fiel im Vergleich zwischen ambulanter und stationärer Betreuung auf, dass Familien, deren erkrankte Kinder ausschließlich ambulant betreut wurden, häufig weniger Krankheitswissen haben und

durch die Sozialarbeiterin vorbereitet. Ab September 2023 fanden per Zoom-Video-Konferenz Schulungen in Kleingruppen mit maximal zehn Teilnehmenden statt. Anmeldung und Teilnahme waren ebenso per Online-Link über die Vereinshomepage möglich.

Inhaltlich ging es um die Vermittlung von alltagspraktischen Informationen und Hilfen. Daneben wurde auch der Austausch der Teilnehmenden untereinander gefördert.

Aus dem Themenkomplex sozialrechtliche Aspekte und Alltagsbewältigung standen in beiden Projektjahren die folgenden Themen auf dem Programm: Kita & Schule, Schwerbehinderung, Pflegebedürftigkeit, Kur & Reha, Selbsthilfe und Berufsorientierung.

Neben einem Impulsreferat zum jeweiligen Thema gab es auch die Möglichkeit, individuelle Fragen zu klären. Im Anschluss erhielten alle Teilnehmenden die Folien des Vortrags inklusive weiterführender Informationen und Links zum Thema.

Alle Schulungen haben erfolgreich und mit stets großer Beteiligung stattgefunden.

zudem eine schlechtere Anbindung an Selbsthilfe erleben. Dieser Problematik konnten wir mithilfe der Schulungen entgegenwirken.

Die Einbeziehung von ehrenamtlichen Vereinsaktiven in die Online-Schulungen erlebten wir als sehr gewinnbringend. Viele praktische Tipps, Strategien und Denkanstöße konnten auf diesem Wege ausgetauscht werden. Mehrere Teilnehmende hat unser Angebot so überzeugt, dass sie Mitglieder in unserem Verein geworden sind und an Vereinsveranstaltungen, wie Familienwochenenden oder unserem Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder teilnahmen.

Herzlichen Dank an den BKK Dachverband e.V. für die Unterstützung unseres Projekts durch die GKV Projektförderung.

Kathrin Wersing



Projektstart „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“

Wir freuen uns, den Start unseres neuen Projekts „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“ beim Bundesverband Kinderreuma e.V. bekannt zu geben! Dieses Projekt zielt darauf ab, die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma sowie deren sozialen Bezugspersonen in der Öffentlichkeit sichtbar zu machen.

Im Rahmen des Projekts werden während der Laufzeit professionelle Fotos, Postkarten, Flyer, Plakate und Videoclips erstellt, die die Geschichten und Menschen hinter der Erkrankung zeigen. Begleitend dazu wird eine Social-Media-Kampagne mit Videoclips und Insta-Live-Talks durchgeführt, um eine breitere Reichweite zu erzielen und das Bewusstsein zu schärfen für die Herausforderungen, mit denen rheumakranke Kinder und Jugendliche konfrontiert sind.

Die Zielsetzungen des Projekts sind vielfältig:

- **Sensibilisierung und Aufklärung der Öffentlichkeit:** Wir möchten darauf hinweisen, dass Rheuma Menschen in jedem Alter betreffen kann und dass die Erkrankungen oft nicht sichtbar sind. Zudem wollen wir die besonderen Belange und Bedürfnisse



Das Projektteam in Aktion

rheumakranker Kinder und ihrer Familien in den Fokus rücken.

- **Wissensvermittlung:** Wir streben an, das Wissen über Rheuma bei Kindern in der breiten Gesellschaft zu verbreiten.



- **Stärkung der Hilfe zur Selbsthilfe:** Wir möchten die Selbsthilfe und den Austausch unter den Betroffenen fördern.
- **Netzwerkarbeit:** Durch die Einbeziehung sozialer Bezugspersonen wollen wir ein starkes Netzwerk aufbauen.
- **Aktivierung von Vereinsmitgliedern:** Wir laden die Mitglieder des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. und deren Familien ein, sich ehrenamtlich zu engagieren.
- **Stärkung von Selbstwirksamkeit und Krankheitsakzeptanz:** Wir möchten betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien helfen, ihre Selbstwirksamkeit zu stärken und die Akzeptanz ihrer Erkrankung zu fördern.

Wir sind überzeugt, dass dieses Projekt einen wichtigen Beitrag zur Sichtbarkeit, zum Verständnis und zur Unterstützung rheumakrank Menschen in unserer Gesellschaft leisten wird.

Gemeinsam können wir viel bewegen! Wir suchen Menschen, Gruppen und Initiativen, die auf Social Media aktiv sind und sich mit dem Thema Kinder- und Jugendrheuma beschäftigen. Meldet euch gerne unter:

kathrin.wersing@kinderrheuma.com.

Vielen Dank für die Unterstützung durch die GKV Projektförderung vom BKK Dachverband!

Kathrin Wersing



„Keines ist wie's andere!“

Im Mai wird es nun schon ein Jahr, unser „Elterncafé-Revival“! – Ob Frühling, Sommer, Herbst oder Winter, egal ob Schulwoche oder Ferienzeit, volle oder eher leere Stationen, immer war es ein spannendes Aufeinandertreffen von austauschwilligen Eltern, die sich im Spielzimmer der C0 zum Elterncafé trafen!

Im 14-tägigen Rhythmus, donnerstags nachmittags zwischen 15.30 Uhr und 17 Uhr, durfte ich meine mit allerlei Infomaterial des Bundesverbandes Kinderrheuma bestückte Kiste im Spielzimmer auspacken – selbstverständlich waren immer auch ein paar nette Gi-



veaways dabei!! Diese variierten je nach Jahreszeit zwischen Reflektorbändern und Wasserbällen – letztere fanden besonders bei den Kindern begeisterte Abnehmer!

„Keines ist wie's andere!“ – Dies aber trifft es auf den Punkt!

Der Ablauf ist eigentlich grundsätzlich von der Idee her immer der gleiche... kurze Vorstellungsrunde auf freiwilliger Basis, Vorstellen des Vereins, unserer Projekte und des Infomaterials, individuelle The-

men der Eltern, Austausch untereinander und mit einem Vertreter des Ärzteteams...

Doch es fasziniert mich jedes Mal wieder aufs

Neue, welche Dynamik das jeweilige Elterncafé schließlich entwickelt! Aus einem langsamen Herantasten an andere betroffene Elternteile wird ein reges „Durcheinander“ von Gesprächspartnern, „alte Hasen“ treffen auf „Frischlinge“, „Basics“ zu Medikamenten oder den Abläufen eines stationären Aufenthalts werden mit ganz persönlichen Erfahrungen und Emotionen gefüllt und bekommen so ein ebenso persönliches Gesicht!

Immer wieder gehen die Gespräche „unter die Haut“, nehmen alle Beteiligten „mit ins Boot“, zeigen, wie gut es tut, einfach zu spüren „Ich/Wir sind nicht allein!“...

Besonders freue ich mich aber, wenn es gelingt, Eltern zu vernetzen, ihnen Mut zu machen auf dem richtigen Weg zu sein, sie zu bestärken, immer wieder auch mit ihren Fragen, Sorgen und Nöten das Gespräch mit den Ärzten zu suchen! Neben dem medizinischen Know-how, was das Ärzte-Team mitbringt, ist es wohl auch der Wunsch ihrerseits betroffenen Familien ein „offenes Ohr“ zu schenken für sämtliche Belange, die die Erkrankung des Kindes mit sich bringen!

An dieser Stelle möchte ich im Besonderen herzlich „Danke“ sagen für den unermüdlchen Einsatz von Dr. Sven Hardt, der bei nahezu jedem Termin vorbeischaute, auf individuelle Fragestellungen eingeht und auch einfach mal seine ganz persönliche Einstellung zu den verschiedensten Themen mit den Beteiligten austauscht! Ja, auch Ärzte sind nur Menschen... – das dürfen wir (vermutlich zur positiven Verwunderung manch beteiligten Elternteils) immer wieder in diesem Elterncafé erleben!

Danke für die Offenheit und den Wunsch betroffenen Familien zur Seite zu stehen!!

Ich freue mich auf noch viele viele Elterncafés mehr, die zeigen, welch starke Gemeinschaft wir sind – eben der „Bundesverband Kinderreuma“!!

Kerstin Himmelberg

Sicher und barrierearm im Netz – wir bekommen eine neue Homepage

Um unsere Homepage sicherer und barriereärmer gestalten zu können, haben wir die Firma creative feat GmbH beauftragt, unsere Homepage zu überarbeiten. Insbesondere die Sicherheit und die Barrierefreiheit stehen dabei im Fokus. Herr Schröder und sein Team arbeiten derzeit mit Hochdruck an der Überarbeitung und sind dabei mit uns, dem Familienbüro und dem Vorstand, im engen Austausch über die inhaltlichen Formate.

Die Umsetzung und Neugestaltung unserer Homepage ist erst durch die DAK Gesundheit möglich geworden.

Sie unterstützt unser Projekt im Rahmen der Projektförderung auf Bundesebene mit einer Förder-

summe in Höhe von 20.475,00 Euro. Hierfür sagen wir recht herzlich DANKESCHÖN.

Einzelheiten zur Übergabe der Fördermittel sind auch im Bericht unter der Rubrik Spenden zu finden.

Da es jedoch eine sehr intensive Überarbeitung ist, wird es leider auch noch eine Zeit brauchen, bis die Homepage fertig ist. Sobald sie an den „Start“ geht, werden wir in unserem Newsletter darüber berichten. Also: Ein kostenloses Newsletter-Abo lohnt sich!

Rebecca Freitag



Auszeit-Seminar-Wochenende

vom 12. – 14. September 2025
im Best Western Premier Hotel in Bad Lippspringe

Wir möchten Müttern chronisch kranker Kinder ein Auszeit-Wochenende anbieten. In Warnungen bei Flugreisen heißt es stets: „Bitte legen Sie sich zuerst selbst die Schwimmweste an, bevor Sie anderen helfen!“

Pflegen, Motivieren, Erinnern, Arbeiten, Einkaufen, Waschen, Putzen, die Geschwisterkinder nicht vergessen...und doch bleibt das Gefühl, nicht alles zu schaffen. Viele Mütter mit chronisch kranken Kindern kennen das Gefühl, in einem Hamsterrad zu stecken.

Mit Hilfe von Workshops und dem Austausch wollen wir Mütter an diesem Wochenende dabei unterstützen, auch weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu können. Wir bieten an dem Wochenende folgende Workshops an:

- **„Wie pflege ich mich selbst, um andere gut pflegen zu können?“** Gesprächsaustausch mit anderen Müttern
- **„Achtsamkeit & Naturerlebnis“** Outdoor-Workshop
- **„Balance finden zwischen Anspannung & Entspannung“** Indoor-Workshop
- **„Kreativangebote“**

Zum Wochenende gehören auch:

- 2 Übernachtungen im Einzelzimmer im 4-Sterne Best Western Hotel mit reichhaltigem Frühstücks- und Abendbuffet
- Freier Eintritt in die Bade- und Saunalandschaft Arminius Therme, auch ganztägig am Anreise- und Abreisetag



- Freie Nutzung des großzügigen Fitnessbereichs
- Wäschepaket mit Bademantel, Hand- und Saunatüchern

Kosten für das gesamte Wochenende pro Person:

- **Mitglied: 145,- Euro**
- **Nichtmitglied: 348,- Euro**

(Bei Eintritt in den Verein gilt sofort der Mitgliedspreis.)



Anfang Mai stellen wir das ausfüllbare Anmeldeformular und weitere Hinweise auf unserer Homepage zur Verfügung. Bei Fragen wenden Sie sich gerne ans Familienbüro.

Gaby Steinigeweg
Jutta Becker

Die Soziale Ecke

Mit einer rheumatischen Erkrankung gibt es in der Schule auch so einiges zu bedenken. Solveig Herschel, unsere neue Treffpunktleiterin aus Dresden, hat, aus eigener Erfahrung mit ihrem Sohn einen Gesundheitssteckbrief zum Thema Schwimmunterricht erstellt. Diesen wollen wir hier an dieser Stelle gerne veröffentlichen und hoffen, dass er auch anderen Familien weiterhelfen kann in der Kommunikation mit Sportlehrer:innen. Herzlichen Dank liebe Frau Herschel!

Gesundheitssteckbrief für Schwimm

Tim Muster, Klasse 5a

Unser Sohn Tim ist von einer chronisch rheumatischen Erkrankung betroffen. Daher möchten wir Ihnen für den Schwimmunterricht einige Informationen an die Hand geben.

Diagnose

juvenile idiopathische Polyarthritis (Rheuma)

Probleme und Herausforderungen

Das Immunsystem greift die körpereigene Gelenkinnenhaut an und sorgt für Entzündungen.

- Betroffene Gelenke bei Tim sind:
Halswirbelsäule, Knie, Sprunggelenke, Hüften und Handgelenk rechts;
Fehlstellungen der benachbarten Gelenke
- Im Krankheitsschub hat Tim folgende Probleme/ Beschwerden:
Schwellung/Rötung der Gelenke, Humpeln, mehr Schmerzen, schlapp/müde, lange Morgensteifigkeit, Bewegungseinschränkung
- In einer stabilen Krankheitsphase gibt es diese Besonderheiten bei Tim:
Schmerzen insb. bei langem Verharren in einer Position (z. B. Herabschauen Kopf), reduzierte Gehstrecke, Probleme beim Treppensteigen, Morgensteifigkeit
- Weitere krankheitsbedingte Besonderheiten bei Tim:
 - Tim erhält Medikamente, die das Immunsystem beeinflussen, dadurch ist er infektanfälliger
 - Mögliche Nebenwirkungen der Medikamente: Müdigkeit, Kopfschmerzen, Wundheilungsstörungen, Übelkeit, Hautausschlag, offene Stellen im Mund

unterricht

Tims Medikamente

Methotrexat (MTX), Adalimumab (Humira), Naproxen/Ibuprofen

Sport/Allgemeines

- Sport soll er nach eigenem Ermessen mitmachen.
- Der Weg in die Schwimmhalle wird mit Laufrad absolviert.
- Bei langem Brustschwimmen kann es zu Schmerzen in der Halswirbelsäule kommen. Rückenschwimmen ist die bevorzugte Schwimmart.
- Ein Auskühlen sollte vermieden werden (Gelenkschmerzen, Steifigkeit, Infektneigung), daher bitte bei Kältegefühl Pause im Bademantel ermöglichen ggf. warm abduschen lassen. Oder ihn in einem wärmeren Becken schwimmen lassen bzw. Neoprenanzug nutzen. Wegen Immunsuppression bitte auf Hygiene achten (Badelatschen und ggf. eigene Schwimmutensilien nutzen).
- Bitte Pausen ermöglichen (Schmerzen/Steifigkeit, reduzierte Kraft, teils durch Medikamente verursachte Kopfschmerzen).
- Er soll eine Schwimmbrille tragen.

Wir bedanken uns herzlich für die Berücksichtigung von Tims besonderer Situation im Schwimmunterricht. Dies soll nur eine Zusammenfassung und Hilfestellung sein, wir sind für Rückfragen jederzeit zu erreichen.

Tina und Bernd Muster
Telefon
E-Mail



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



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



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



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



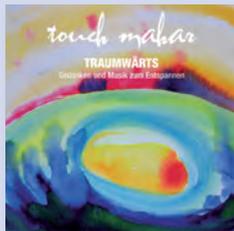
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



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



DVD **„Kinderreuma – was'n das?“**
kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns



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



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



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



Flyer „**RAY**“
die Jugend-
gruppe RAY
stellt sich vor



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



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



Flyer „**Von
Geschwister-
kindern für
Geschwister-
kinder**“
Fragen, Tipps
und Infos für
Geschwister
und Eltern



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



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

RAY: Rheumatoid Arthritis's Yours / Rheuma ist ein Teil von dir

Von Seite 40 bis Seite 45 findest du Informationen, Berichte, Termine etc. von uns, RAY, der jungen Selbsthilfegruppe im Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Wer sind wir?

Wir sind Jugendliche und junge Erwachsene, die an entzündlichem Rheuma und / oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat (auch Schmerzverstärkungssyndrom genannt) erkrankt sind.



Was machen wir?

Unsere Aktivitäten und Projekte, wie du auf den nachfolgenden Seiten lesen kannst, sind sehr vielfältig. Wir treffen uns regelmäßig, sei es virtuell oder in verschiedenen Städten,

z. B. zum gemeinsamen Frühstück. Einmal im Jahr findet ein RAY-Wochenende statt. Es gibt Workshops zu interessanten Themen, verschiedene Freizeitaktivitäten und Zeit für Fragen und den Austausch untereinander. Dabei haben wir immer jede Menge Spaß! Zudem stehen wir als Ansprechpartner:innen anderen Jugendlichen zur Verfügung und betreuen Infostände bei Veranstaltungen, um das Verständnis und die Akzeptanz in der Gesellschaft zu verbessern.

Wie kannst du mitmachen?

Vielleicht hast du Fragen zu den Krankheitsbildern entzündliches Rheuma oder chronische Schmerzen am Bewegungsapparat? Du möchtest uns kennenlernen, über unsere aktuellen Veranstaltungen informiert werden oder diese sogar aktiv mitgestalten? Nimm gerne Kontakt zu uns auf!

ray@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com/ray
[ray_rheumagehoertzuuns](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuuns)



Rheumatoid Arthritis's Yours

RAY-Online Meetings

Seit Januar diesen Jahres finden unsere RAY-Online Meetings wieder regelmäßig statt. Ursprünglich entstanden sie während der Corona-Zeit, um den Austausch trotz des Lockdowns zu ermöglichen. Mit der Rückkehr zu Präsenztreffen war das Interesse an den Online-Meetings zunächst gesunken, umso mehr freuen wir uns nun über deren Wiederbelebung.

Bereits unser erstes Meeting war mit einer hohen Teilnehmerzahl ein voller Erfolg! Die Treffen finden alle zwei Monate statt – abwechselnd an einem Dienstag um 19:00 Uhr und an einem Sonntag um 10:30 Uhr.

Unsere Online-Meetings bieten Raum für Austausch und Gemeinschaft. Jeder ist herzlich eingeladen, eigene Anliegen einzubringen oder einfach die Gelegenheit zu nutzen, bekannte und neue Gesichter wiederzusehen. Besonders praktisch: Es ist kein langes Fahren nötig, um dabei zu sein.

Wir freuen uns, dass diese Möglichkeit des Austauschs wieder regelmäßig stattfindet, und laden euch herzlich ein, mitzumachen!

Eva



RAY-Treffen in Sendenhorst



Am 1. März 2025 haben wir uns zum ersten Mal in diesem Jahr in Sendenhorst getroffen. Im Mittelpunkt stand der Austausch, außerdem haben wir unsere Jahresplanung überarbeitet und erweitert. Hierbei lag der Fokus vor allem auf dem diesjährigen RAY-Aktiv-Wochenende und auf unserem Instagram-Account, aber auch auf vielen anderen kleinen Projekten. Natürlich dürfen auch die vielen leckeren Snacks nicht fehlen, die uns mit genügend Energie versorgt haben, um den Tag erfolgreich zu gestalten.

Eva und Stella

„Mal eben Erwachsenwerden“ – Video-Clips sind online

Im letzten Jahr sind ja in diesem Projekt von RAY zahlreiche Video-Clips rund um die Themen Erwachsenwerden und Transition entstanden.

Die kurzen Clips werden nun nach und nach auf dem Instagramkanal von RAY:

ray_rheumagehoertzuuns und auf dem YouTube Kanal des Bundesverbandes Kinderreuma zu finden sein.

Schaut doch mal rein.



Erfahrungsbericht:

Mein Name ist Elisa, ich bin 25 Jahre alt und habe die Diagnose Polyarthritits seit meinem 4. Lebensjahr.

Im Dezember 2024 habe ich mein erstes Kind zur Welt gebracht und bin froh, dass alles gut verlaufen ist. Mein Kinderwunsch wurde bei der Medikamentenwahl von meinem Rheumatologen berücksichtigt, sodass ich glücklich darüber bin berichten zu können, dass mein Rheuma während der gesamten Schwangerschaft (und zumindest auch noch bis jetzt, 8 Wochen nach der Geburt) stillgelegt war. Ich hatte weder Schwellungen, Entzündungen noch Schmerzen. Selbst die Morgensteifigkeit war verschwunden und ich bin seitdem beschwerdefrei. Wie lange dieser tolle „Effekt“ anhält, weiß niemand genau.

Besonders in der kalten Jahreszeit hatte ich sonst immer Schwierigkeiten mit schmerzenden und geschwollenen Gelenken. So ist es ein Privileg für mich, zumindest bis jetzt eine beschwerdefreie Zeit mit meinem Baby verbringen zu können. Wichtig ist es für mich jedoch zu erwähnen, dass jede Schwangerschaft individuell verläuft und ich trotzdem schon häufiger davon gehört habe, dass viele Frauen während einer Schwangerschaft weniger Beschwerden haben als sonst. Ich hoffe anderen Rheumatikerinnen mit Kinderwunsch zumindest etwas die Angst oder Sorge nehmen zu können und möglichst mit einer positiven Einstellung in den neuen Lebensabschnitt starten zu können.

Bezüglich des Rheumas und der Medikamenteneinnahme wurde ich als Vorsichtsmaßnahme zur Pränataldiagnostik überwiesen. Auch nach der Geburt wurde mein Sohn direkt von den Kinderärzt:innen untersucht und hier war ebenfalls alles unauffällig. Das Stillen ist während der Medikamenteneinnahme auch mög-

Schwangerschaft und Rheuma



lich. Im Großen und Ganzen würde ich aus meiner Erfahrung zusammenfassen, dass meine Schwangerschaft Gott sei Dank wie eine

Schwangerschaft einer Nicht-Rheumatikerin verlaufen ist, und wünsche allen werdenden Müttern alles Gute und Glück der Welt. *Elisa*

Hinweis zu Adress- und Kontodaten-Änderungen sowie Nachweispflicht zum Schulbesuch, Ausbildung bzw. Studium ab dem 18. Lebensjahr

Haben sich Adresse, E-Mail, Telefonnummer oder Bankverbindung geändert? Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Bitte teilt uns dies zeitnah mit unter: familienbuero@kinderrheuma.com oder auch telefonisch.

Wir mussten leider schon oft einige Adressen von unserer Versandliste streichen, da die Empfänger verzogen waren und sie auf unsere Nachfrage nicht reagiert haben. So entgehen den Mitgliedern leider wichtige Informationen.

Laut unserer Satzung §4 (5) sind Mitglieder verpflichtet, dem Verein Anschriftenänderungen – auch der E-Mail-Adresse – mitzuteilen. Der Verein erfüllt seine Pflichten, wenn er Mitteilungen an die letzte von dem Mitglied bekanntgegebene Anschrift oder E-Mail-Adresse sendet.

Mit Mitteilungen sind u. a. Einladungen zur Mitgliederversammlung gemeint sowie der Versand des hieraus resultierenden Protokolls.

Geht ihr noch zur Schule, habt mit einer Ausbildung oder einem Studium begonnen? Dann reicht uns bitte kurzfristig eine entsprechende Bescheinigung ein. Bitte beachtet auch, dass ihr – für den Fall, dass die Bescheinigung ausläuft – uns unaufgefordert eine neue Bescheinigung nachreicht. Denn nur so könnt ihr für die Zeit des Schulbesuchs, der Ausbildung oder des Studiums tatsächlich beitragsfrei bleiben.

Sollte eine entsprechende Bescheinigung nicht vorliegen, müssen wir den Jahresbeitrag in Höhe von 30,00 Euro berechnen.

Bitte denkt auch daran, uns die Änderung eurer Kontoverbindung mitzuteilen. Rückbuchungen und Nachforschungen kosten Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken möchten. Die Kosten für die Rückbuchung tragen die säumigen Mitglieder selbst.

Rebecca Freitag



Die nächsten RAY Termine:

Sonntag, 11. Mai 2025 ab 10.30 Uhr

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool. Bequem von zu Hause aus gibt es an diesem Abend die Gelegenheit sich mit Gleichgesinnten entspannt auszutauschen, Ideen zu entwickeln, Termine zu planen etc. Alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen ab ca. 16 Jahren sind herzlich eingeladen, dabei zu sein. Die Möglichkeit zur Anmeldung und weitere Informationen gibt es im Familienbüro und über Instagram Direktnachricht.

Freitag, 27. Juni 2025 von 19 bis ca. 21 Uhr

RAY-Treffen im Rahmen des Fortbildungs-Wochenendes in der LVHS Freckenhorst. Eine Teilnahme am RAY-Treffen ist auch unabhängig von der Wochenend-Veranstaltung möglich. Für weitere Informationen meldet euch gerne im Familienbüro.

Mittwoch, 9. Juli 2025 ab 19.00 Uhr

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool

Freitag, 5. bis

Sonntag, 7. September 2025

RAY-Aktiv-Wochenende in der DJH Winterberg. Programm und Anmeldeflyer sind ab Mai 2025 online zu finden.



Sonntag, 14. September 2025 ab 10.30 Uhr

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool

Mittwoch, 12. November 2025 ab 19.00 Uhr

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool

Samstag, 22. November 2025 von 11 bis ca. 16 Uhr

RAY-Treffen in den Räumlichkeiten des St.

Josef Stifts. Austausch, Planung von Aktivitäten für 2026, Vorbereitungen für den Adventsbasar etc. stehen auf dem Programm. Für weitere Informationen meldet euch gerne im Familienbüro.

Sonntag, 23. November 2025 von 10 bis 17 Uhr

RAY Aktiv beim Adventsbasar. Mitglieder von RAY unterstützen an verschiedenen Ständen den traditionellen Adventsbasar. Du möchtest dabei sein? Dann melde Dich sehr gerne im Familienbüro.

Weitere Termine sind noch in Planung und zukünftig zu finden unter www.kinderrheuma.com/ray/aktuelles-termeine/ und auf RAYs Instagram Kanal: [ray_rheumagehoertzuuns](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuuns)

Mehr Informationen zu den Veranstaltungen von RAY bekommst Du über ray-rheumagehoertzuuns@kinderrheuma.com und im Familienbüro bei Jutta Weber: 02526 3001175

Wir freuen uns auf Eure Teilnahme und ggf. Ideen/Wünsche für weitere Aktionen der jungen Selbsthilfegruppe RAY.



Treffpunkte „Kinderrheuma“

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

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage.

www.kinderrheuma.com

Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen		
Kreis Bottrop	Veronika Eickholt bottrop@ kinderrheuma.com	
Kreis Kleve/ Krefeld	Regina Grund-Hennes Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@ kinderrheuma.com	
Märkischer Kreis	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@ kinderrheuma.com	
Südliches Münsterland	Kristina Alex Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued@ kinderrheuma.com	
Westliches Münsterland	Kerstin & Bernd Himmelberg 46414 Rhede Tel: 02872-932650 muensterland-west@ kinderrheuma.com	
Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen	Britta Böckmann Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@ kinderrheuma.com	
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg Telefon: 05454 7759 steinfurt@ kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Hessen		
Kassel	Sabina Klein Telefon: 0157 86933447 kassel@ kinderrheuma.com	
Waldeck-Frankenberg	Eva Behle wa-fkb@ kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Niedersachsen		
Göttingen	Mirja Bohlender Telefon: 0551 373218 goettingen@ kinderrheuma.com	
Oldenburg/ Bremen	Astrid und Karsten Schüder Telefon: 04408 7825 oldenburg-bremen@ kinderrheuma.com	
Landkreis Osnabrück	Heike und Martin Wermeier Telefon: 05404 3863 osnabrueck@ kinderrheuma.com	
Salzgitter/ Peine/ Braunschweig	Martina Kiwitt-Ebert Telefon: 0175 5646556 salzgitter@ kinderrheuma.com	



Treffpunkte in Sachsen		
Bautzen/ Görlitz	Manja Grünther Telefon: 0160 6358250 bautzen-goerlitz@ kinderrheuma.com	
Dresden	Solveig Herschel dresden@ kinderrheuma.com	

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

**Informationen und viel Unterstützung
dabei gibt es im Familienbüro.**

Kontakt:
Telefon: 02526 3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Aktuelle Informationen und Termine finden Sie
zusätzlich auch auf Instagram unter

 bundesverband_kinderrheuma

Treffpunkt in Baden-Württemberg		
Nord- baden	Sandra und Norbert Hinckers Telefon: 0177 6999413 nordbaden@ kinderrheuma.com	

Online-Treffpunkte über Videokonferenzen		
Treffpunkt Chronische Schmerzen	Paola Behr Tel: 01590 6710168 treffpunkt-schmerz@ kinderrheuma.com	
<p>Die Online-Treffpunkt-Treffen finden monatlich über Videokonferenzen statt. Informationen, Anleitungen und die Zugangsdaten erhalten Interessierte nach Anmeldung bei der jeweiligen Treffpunktleiterin.</p>		



Neues aus den Treffpunkten

Abschied...

Ende 2024 haben wir mehrere Treffpunkte geschlossen. Meist lag es daran, dass es in der Region kaum oder keine Anfragen von Eltern gab. Mehrere Treffpunktleitende hatten auch bereits erwachsene Kinder und wollten ihr Amt gerne jüngeren Familien zur Verfügung stellen.



Wir bedanken uns sehr herzlich für die jahrelange engagierte Arbeit von:

Andrea Herrlein (TP Rhein-Erft)
Beate Clement-Klütsch (TP Nordhessen)
Iris und Frank Wagner (TP Köln)
Romina Schmidt (Treffpunkt Osthessen)
Rüdiger Winter (TP Lippe)
Sylvie Schedewy (TP Vogtland)

Ihr habt vielen Eltern hilfreich zur Seite gestanden und unser Vereinsleben mit euren Impulsen und Ideen bereichert. Von Herzen ein großes Dankeschön!

Alles Gute für euch und eure Familien!

...und Neuanfang

In den letzten Wochen sind drei neue Treffpunkte gestartet, die sich über Zulauf freuen. Interessierte Familien mit rheumakranken Kindern können sich hier gerne melden.



Treffpunkt Bottrop

Veronika Eickholt
 E-Mail: bottrop@kinderrheuma.com



Treffpunkt Dresden

Solveig Herschel
 E-Mail: dresden@kinderrheuma.com



Treffpunkt Wald-eck-Frankenburg

Eva Behle
 E-Mail: wa-fkb@kinderrheuma.com

Projektauftritt „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“

Gemeinsam für mehr Sichtbarkeit



Gelungenes Auftakttreffen für Treffpunktleitende, Interessierte und Geschwisterkinder.

Am 14. und 15. März startete unser Projekt „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“ mit einem inspirierenden Auftakt im Johanner Gästehaus Münster. Gemeinsam mit Treffpunktleitenden, Betroffenen sowie Angehörigen haben wir zwei intensive und bereichernde Tage verbracht – voller Austausch, Kreativität und spannender Workshops. Unser Ziel: Rheuma ein Gesicht geben und die Herausforderungen, Wünsche und Belange der Betroffenen sichtbar machen.

Nach unserer Ankunft am Freitagmittag bezogen wir unsere Zimmer und wurden anschließend von Kathrin Wersing, Jutta Weber und Petra Schürmann herzlich begrüßt. In einer kurzen Vorstellungsrunde lernten wir uns kennen, bevor die ersten Fotoshootings mit Katja Schmidt und ihrer Tochter Carolin Schmidt begannen. Betroffene und ihre Angehörigen stellten sich mutig vor die Kamera, um ihre Geschichten und Emotionen sichtbar zu machen. Parallel dazu lief unser Geschwister-



**Katja Schmidt (professionelle Fotografin,
Mutter einer rheumakranken Tochter)**

Workshop unter dem Motto „Was wäre wenn...?“, welcher die Perspektiven von Geschwisterkindern in den Fokus nahm.

Beim gemeinsamen Abendessen wurden wir vom Team des Gästehauses bestens versorgt. Anschließend sammelten wir in einer kreativen Brainstorming-Runde Schlagworte, Statements und Sprüche, die zu den Fotos passen und die Botschaft unseres Projekts transportieren sollen. Nach der Besprechung des Workshop-Ablaufs für den nächsten Tag ließen wir den Abend in gemütlicher Runde an der Bar ausklingen.

Der Samstag begann für uns alle mit einem ausgiebigen Schlemmerfrühstück, bevor sich unsere Gruppe teilte: Die Geschwisterkinder besuchten die KletterBar Münster, wo sie über sich hinauswuchsen, sich gegenseitig sicherten und dabei echten Teamgeist bewiesen. Währenddessen startete für die Treffpunktleitenden und Projektteilnehmenden unser Social Media Workshop mit Ervanur Yilmaz.

Einige von uns wagten sich zum ersten Mal in die Welt von Instagram, während andere bereits versiert im Umgang mit Social Media waren. So konnten wir uns hervorragend ge-

genseitig unterstützen. Zusätzlich arbeiteten wir mit der Bearbeitungs-App Canva, um kreative und aussagekräftige Beiträge zu gestalten. Nach einem leckeren Mittagessen und einer kurzen Pause – in der weitere Fotos gemacht wurden – setzten wir den Workshop mit Diskussionsrunden, praktischen Übungen und Feedbackrunden fort.

Währenddessen widmeten sich die Geschwisterkinder wieder ihrem Projekt „Was wäre wenn...?“ und gestalteten mit viel Kreativität eigene Masken, die ihre Gedanken und Gefühle zum Ausdruck brachten.

Am Nachmittag kamen wir noch einmal alle zusammen, um unsere Erlebnisse, Erkenntnisse und Ergebnisse miteinander zu teilen. Der Austausch zeigte uns, wie wertvoll und bereichernd diese zwei Tage waren: Wir haben miteinander gelernt, gelacht, diskutiert und uns gegenseitig inspiriert.

Mit vielen neuen Ideen und wertvollen Erinnerungen im Gepäck machten wir uns schließlich auf den Heimweg – voller Motivation, unser gemeinsames Ziel weiter zu verfolgen: Rheuma ein Gesicht zu geben und die Geschichten der Betroffenen sichtbar zu machen.

#gibrheuma(d)eingesicht

Elena Bons und Mia Kerlen



Auf Tuchfühlung mit Social Media

Was macht eigentlich das **psychotherapeutische Team** im St. Josef-Stift?

„Warum soll ich denn zur Psychotherapeutin, ich bin doch nicht verrückt?“ „Was soll mein Rheuma mit der Psyche zu tun haben?“ „Ich bilde mir die Schmerzen doch nicht ein, was soll ich da?“ „Denken die, ich bin als Mutter/Vater nicht fähig genug?“



Das Psychotherapeutische Team: Frau Bröcker, Frau Schulz, Frau Hillus und Frau Bangel

So oder so ähnlich reagiert so Manche(r), wenn der Termin zur psychologischen Beratung im Plan steht. Stimmt, weder die Patientinnen und Patienten noch die Eltern sind unfähig, verrückt oder bilden sich Schmerzen nur ein.

Aber sie sind mit einer besonderen Herausforderung konfrontiert: Sie möchten einen Weg finden, den Umgang mit der entzündlich rheumatischen Erkrankung oder chronischen Schmerzen mit all ihren Folgen für die einzelnen Personen, ihren Alltag und ihr Zusammenleben in der Familie zu meistern.

Die Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien in dieser herausfordernden Situation zu unterstützen, ist die Aufgabe des psychotherapeutischen Teams der Kinder- und Jugendrheumatologie:

Julia Hillus und Constanze Bangel auf der Kinderstation C0, sowie Hanne Bröcker und Sophia Schulz auf der Jugendlichenstation C1 bieten Gespräche an, in denen es unter anderem darum geht, die Erkrankung und den Umgang damit besser zu verstehen sowie Strategien im Umgang mit der Erkrankung und ihren Herausforderungen zu entwickeln.

Auch bei Problemen, die eng mit der medizinischen Behandlung zusammenhängen, wie z. B. Probleme bei der Medikamenteneinnahme, mit eventuellen Ängsten, Neben-

wirkungen oder bei Spritzenangst unterstützen wir gerne.

In Einzelgesprächen oder auch Gruppenterminen freuen wir uns, sowohl mit den Kindern und Jugendlichen, als auch mit ihren Familien (z. B. auch in Elterngruppen) zusammenzuarbeiten. Der Austausch mit den Familien, das Interesse an ihren Sorgen, aber natürlich auch das Verdeutlichen und Unterstützen ihrer Stärken ist uns wichtig, damit sie sich bei uns und in unserer Klinik gut aufgehoben und in all ihren individuellen Lebenssituationen wahrgenommen fühlen.

Herzliche Grüße von

*Constanze Bangel, Hanne Bröcker,
Julia Hillus und Sophia Schulz*

Willi Wichtel zu Besuch im Snoezelenraum

Anfang Dezember öffnete sich im Snoezelenraum über Nacht (angelockt durch ein buntes Licht) wieder eine kleine Wichteltür in der Wand. In den Wochen bis Weihnachten wurde es im Snoezelenraum wild, geheimnisvoll, chaotisch und zauberhaft als Willi dort kleine Wünsche, Aufgaben und seinen Wichtelcharme verteilte. Die Lauschmaus- und Träumenkinder freuten sich jeden Morgen darauf zu entdecken, was Willi wieder so angestellt hatte. Selbst an den Jugendlichen ging die Neugierde nicht vorbei. Kurz vor seinem Auszug bekamen wir noch das Versprechen, dass er im nächsten Jahr auf jeden Fall wieder in der Vorweihnachtszeit zu Besuch kommt.



Judith Seebroker

Das Nürnberger Christkindl zu Besuch im St. Josef-Stift

Auf persönliche Initiative von Chefarzt PD Dr. Daniel Windschall besuchte das Christkindl am Nikolaustag im Dezember 2024 die kleinen Patient:innen in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie und las eine Weihnachtsgeschichte vor. Die Kinder konnten persönliche Autogrammkarten erhalten und ein Selfie mit dem Christkindl machen. Dazu gab es Weihnachtspunsch und Spekulatius.

Auch wir vom Bundesverband Kinderreuma e.V. waren mit einem Infostand und mit vielen weihnachtlichen Artikeln vertreten.

Herzlichen Dank für diese schöne Idee, die uns am Nikolaustag mit viel Wärme, Licht und Glanz den Tag verschönerte. *Kathrin Wersing*



Spende Tischtennisplatte



Bei Familie Hornburg möchten wir uns ganz herzlich für die gespendete Tischtennisplatte bedanken. Sie wurde schon ausgiebig getestet und erfolgreich eingespielt.

Karneval auf der Polarstation

„Sendenhorst – helau!“ hieß es am 27. Februar wieder im Spielzimmer der Polarstation. Schon Tage vorher wurde geschmückt, Verkleidungen rausgesucht und Spiele vorbereitet. Pünktlich um 14.22 Uhr kam der Stadtprinz mit seinem Gefolge, der Kinderprinzessin mit ihrer Zofe und der ganzen Karnevals-gesellschaft „Schön wär’s“ reinmarschiert. Die Kindertanzgruppe Fantasticos eröffnete das Programm mit zwei tollen Tänzen und danach ging beim Luftballontanz so richtig die Post ab. Unter vollem Körpereinsatz wurden auch die folgenden Spiele gerockt und den Abschluss des Besuches bildete noch ein Tanz und eine XXL-Polnaise. Um wieder zu Kräften zu kommen, plünder-ten wir dann das riesige Buffet, welches das Küchenteam für uns vorbereitet hatte. Vielen Dank dafür.

Judith Seebrocker



Weitere Termine für 2025

In unserer letzten Ausgabe der Familie geLEN-Kig hatten wir schon über die bereits feststehenden Termine im Jahr 2025 berichtet.

Hier nun noch weitere Termine für das Jahr 2025:

27. bis 29. Juni 2025

Familienfortbildungs-Wochenende in Freckenhorst

Auch in diesem Jahr erwartet die bereits angemeldeten Familien ein abwechslungsreiches Programm für Klein und Groß. Das erste Mal in der Geschichte dieser Veranstaltung waren alle verfügbaren Plätze bereits im Februar belegt und es befinden sich schon einige Familien auf der Warteliste. Wir danken allen für ihr großes Interesse und ihr Vertrauen in diese Traditionsveranstaltung.

29. Juni 2025

Mitgliederversammlung Bundesverband Kinderreuma

Die Mitgliederversammlung findet erneut im Rahmen der Familienfortbildung in der LVHS Freckenhorst statt. Wir freuen uns über eine rege Teilnahme unserer Mitglieder.

30. und 31. August 2025

Sunset-Wattenmeer-Lauf

Nach 2021 und 2023 findet auch in diesem Jahr wieder der Sunset-Wattenmeer-Lauf statt. Gelaufen wird von Hamburg nach St. Peter-Ording. Ein lauffreudiges Team bestehend aus Mitarbeitenden und Ärzt:innen aus dem St. Josef-Stift hat sich bereits zusammengetan, um an diesem tollen Event teilzunehmen.

12. bis 14. September 2025

Schwimmweste – Auszeitseminar für Mütter

Auch in diesem Jahr findet wieder das Auszeitseminar für Mütter statt. Detaillierte Angaben zur Veranstaltung finden Sie im Bericht auf der Seite 35.

27. und 28. September 2025
Vater-Kind-Wochenende in der JUUBA
in Aasel

An diesem Wochenende findet im Rahmen unseres Projekts „Man(n) hilft sich selbst!“ ein Wochenende nur für Väter mit den Kindern ab 6 Jahren statt. Bitte siehe Seite 28 für weitere Informationen zum Projekt.

Interessierte Väter können sich gerne bei Jutta Weber im Familienbüro (familienbuero@kinderrheuma.com oder unter 02526 300 1175) melden, um weitere Informationen zu erhalten. Das Programm und das Anmeldeformular gibt es dann ab Ende Mai auf unserer Homepage und über unseren Newsletter – also liebe Väter: diesen schnell abonnieren und wenn die Anmeldung veröffentlicht ist, schnell anmelden. Die Plätze sind begrenzt!

8. November 2025
Geschwistertag im St. Josef-Stift

Dieser Tag ist für die Brüder und Schwestern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und/oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. Wir wollen zusammen spielerisch und kreativ herausfinden, was Eure Stärken und Talente sind, Zeit haben, um andere Kinder kennenzulernen, die auch ein Geschwisterkind mit chronischer Erkrankung haben und gemeinsam auf ein kleines Abenteuer gehen. Interessierte können sich bei Jutta Weber (familienbuero@kinderrheuma.com) oder im Familienbüro (02526 3001175) melden, um weitere Informationen zu bekommen, sowie die Anmeldung im Vorfeld auf unserer Homepage finden – hierzu empfiehlt es sich, unseren Newsletter zu abonnieren (wenn nicht schon geschehen), denn dann ist die Anmeldung nur noch einen „Klick“ weit entfernt

23. November 2025
Adventsbasar



Auch in diesem Jahr findet unser legendärer Adventsbasar statt. An diesem Tag der Begegnung treffen sich auch wieder Jung und Alt, um einen kleinen Bummel über unseren Basar zu machen und sich anschließend bei einer Tasse Kaffee und leckerem, von unseren Mitgliedern selbstgebackenen, Kuchen zu entspannen und zu unterhalten. Hier treffen sich auch immer wieder die „alten Hasen“. Eine sehr schöne Veranstaltung, bei der die Möglichkeit besteht, noch die ein oder andere Kleinigkeit für die eigenen Lieben zu Weihnachten einzukaufen oder sich selbst mit den herrlich gestalteten Adventsgestecken oder anderen liebevoll in Handarbeit gefertigten Sachen (z. B. selbstgemachte Marmelade und Plätzchen, Dekorationen und vieles mehr) eine Freude zu machen. Wir freuen uns jetzt schon auf ein Wiedersehen am 23. November 2025!

7. Dezember 2025
Reha-Basar

Wie in den Jahren zuvor sind wir auch hier mit einem Stand mit liebevoll gestalteten Kleinigkeiten für die Advents- und Weihnachtszeit vertreten. Die letzte Möglichkeit für diejenigen, die es nicht zu unserem Basar am 23. November 2025 schaffen oder aber gerne noch einmal durch unsere schönen Sachen stöbern möchten, um vielleicht doch die ein oder andere Kleinigkeit einzukaufen.



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

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst
 Telefon: 02526 3001175
 E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

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

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



Der Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unserer Internetseite www.kinderrheuma.com

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr. 304/5853/0475 vom 03.01.2025.

Wir sind Mitglied in folgenden Organisationen: LAG Selbsthilfe NRW, Paritätischer Wohlfahrtsverband und Kindernetzwerk

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Leitende Redaktion: Rebecca Freitag (Verwaltungsangestellte), Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin), Jutta Weber (Dipl.-Sozialpädagogin), Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin), sowie wechselnde Autoren

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

Die erstellten Inhalte und Fotos auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Darüberhinaus liegen die Urheberrechte für einen Teil der Fotos bei: @Maximilian Schnieders und Momentaufnahme Katja Schmidt.

Downloads und Kopien dieser Seiten sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet.

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr

Auflage: 1.000



Malwettbewerb



Werde kreativ und teile dein Talent!
Sende uns deine Zeichnungen bis zum
30. September 2025.

Hallo Kinder!

Wir suchen ein neues schönes Bild, um uns
bei allen Spender:innen und Unterstützer:innen
unseres Vereins zu bedanken.

Eure Aufgabe:
Malt das Wort
"DANKE"

in euren Lieblingsfarben und kreativen
Techniken.

Wir freuen uns auf eure Einsendungen!
Jedes Kind, das mitmacht, wird mit einer Kleinigkeit belohnt.



Bundesverband
KINDER RHEUMA e.V.