



**Liebe Leserinnen und Leser,
am 28.02.2025 ist der "Rare Disease Day", der Tag der
seltenen Erkrankungen, wozu auch einige der
(kinder-)rheumatologischen Erkrankungen gehören.
Mit diesem Newsletter wollen wir daran erinnern, wie
vielfältig die Diagnosen und deren Auswirkungen im
Alltag sein können und vor allem wie vielfältig die
Kinder und Jugendlichen in ihren Ideen, Talenten und
Möglichkeiten sind.**

**Kinderrheuma ist dabei nur einer
von vielen Anteilen ihrer Person.**

**Viel Freude beim Lesen wünscht
das Team aus dem Familienbüro**

**+++AUSGEBUCHT+++Freckenhorst
2025**

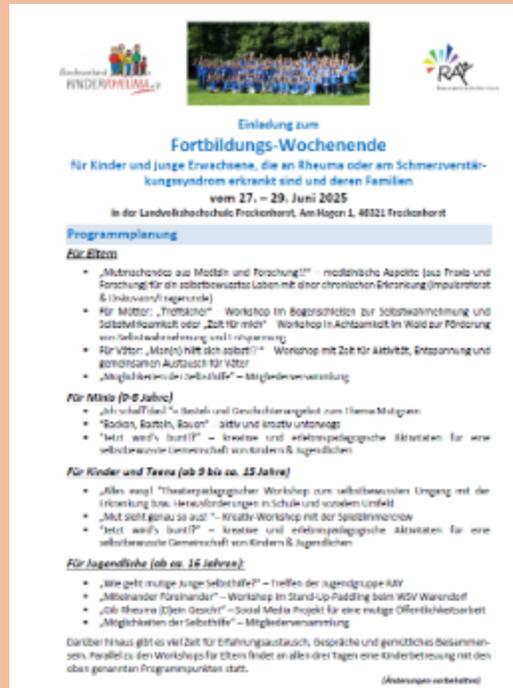
Wahnsinn, in knapp 14 Tagen waren bereits alle verfügbaren Plätze für unser **Fortbildungs-Wochenende in Freckenhorst** belegt.

So ein großes Interesse hatten wir so früh im Jahr noch nie!

Wir können somit leider nur noch interessierte Familien bzw. Einzelpersonen auf unserer Warteliste vormerken.

Bei Fragen gerne im Familienbüro: 02526/ 300 1175 bzw. **familienbuero@kinderrheuma.com** melden.

Vielen Dank für Ihr und Euer Verständnis



The flyer is titled "Einladung zum Fortbildungs-Wochenende für Kinder und junge Erwachsene, die an Rheuma oder am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind und deren Familien vom 27. - 29. Juni 2025 in der Landvolkshochschule Freckenhorst, Am Hagen 1, 48321 Freckenhorst". It lists a program plan for parents, young adults (19-29 years), children and teens (9-18 years), and adolescents (16-18 years). The parent program includes workshops on "Mütter: 'Trotz alles' Workshop", "Väter: 'Man(n) hilft sich selbst!?", and "Möglichkeiten der Selbsthilfe". The young adult program includes "Jahresrückblick", "Rücken, Bücken, Bauen", and "Mit wem's bastel?". The children and teens program includes "Jeden eine!" and "Mit wem's bastel?". The adolescent program includes "Wie geht mutige junge Selbsthilfe?", "Miteinander Fortbilden!", and "Oh Rheuma (dein Gesicht)".

Einladung zum Fortbildungs-Wochenende
für Kinder und junge Erwachsene, die an Rheuma oder am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind und deren Familien
vom 27. - 29. Juni 2025
in der Landvolkshochschule Freckenhorst, Am Hagen 1, 48321 Freckenhorst

Programmplanung

Für Eltern:

- „Mütterchen aus Modlin und Forschung!“ – modlinische Aspekte (aus Freila und Forschung) für die selbstbewussten Leben mit einer chronischen Erkrankung (Impulserkrankung & Unlösbarkeit) (eigenes)
- Für Mütter: „Trotz alles“ – Workshop im Bogenschießen zur Selbstwahrnehmung und Selbstbewusstheit oder „Zeit für mich“ – Workshop in Achtsamkeit im Wald zur Förderung von Selbstwahrnehmung und Entspannung
- Für Väter: „Man(n) hilft sich selbst!“ – Workshop mit Zeit für Aktivitäten, Entspannung und gemeinsamen Austausch für Väter
- „Möglichkeiten der Selbsthilfe“ – Mitgliederversammlung

Für Mitte (19-29 Jahre)

- „Jahresrückblick“ – Bestehendes Geschichtsbuch zum Thema Mutigen
- „Rücken, Bücken, Bauen“ – sitz- und knietätige Unternehmungen
- „Mit wem's bastel?“ – kreative und erlebnispädagogische Aktivitäten für eine selbstbewusste Gemeinschaft von Kindern & Jugendlichen

Für Kinder und Teens (ab 9 bis ca. 15 Jahre)

- „Jeden eine!“ – theaterpädagogischer Workshop zum selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung bzw. Herausforderungen im Schule und sozialen Umfeld
- „Mit wem's bastel?“ – kreative Workshop mit der Spitzennormierung
- „Mit wem's bastel?“ – kreative und erlebnispädagogische Aktivitäten für eine selbstbewusste Gemeinschaft von Kindern & Jugendlichen

Für Jugendliche (ab ca. 16 Jahren):

- „Wie geht mutige junge Selbsthilfe?“ – Treffen der Jugendgruppe RAY
- „Miteinander Fortbilden!“ – Workshop im Stand-Up-Paddling beim WGV Wandorf
- „Oh Rheuma (dein Gesicht)“ – Social Media Projekt für eine mutige Öffentlichkeitsarbeit
- „Möglichkeiten der Selbsthilfe“ – Mitgliederversammlung

Darüber hinaus gibt es viel Zeit für Erfahrungsaustausch, Gespräche und gemütliches Beisammensitzen. Parallel zu den Workshops für Eltern findet an allen drei Tagen eine Kinderbetreuung mit den oben genannten Programmpunkten statt.

(Antragungen vorbehalten)

"Man(n) hilft sich selbst!?" Infos und Austausch für die Väter

Vier interessierte Väter folgten am 20.02.2025 der Einladung zum virtuellen Projektauftritt für unser neues Selbsthilfeprojekt "**Man(n) hilft sich selbst!?"**. Pünktlich um 19.30 Uhr konnte Sozialpädagogin Jutta Weber alle im virtuellen Meeting-Raum begrüßen. Die Technik macht es möglich, so dass Teilnehmende aus dem nördlichen Niedersachsen, aus Nordrhein-Westfalen und Hessen dabei sein konnten. Mit einer Mischung aus Information und Austausch verflieg die Zeit viel zu schnell und um 21.45 Uhr verabschiedeten sich alle mit dem Wissen, am 13.03.2025 um 19.30 Uhr eine weitere Möglichkeit zum Austausch im Kalender stehen zu haben.

Liebe Väter,
ihr seid herzlich eingeladen, beim nächsten virtuellen Treffen für die Väter von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma bzw. chronischen Schmerzen dabei zu sein bzw. es mit zu gestalten.

Das Videokonferenz-Tool bietet die Möglichkeit, ganz bequem von Zuhause aus in den Austausch mit anderen Vätern zu gehen, Antworten und Infos zu Fragen zu bekommen, die ihr euch vielleicht schon länger selbst gestellt habt und z.B. zukünftige Veranstaltungen für Väter mit zu planen. Bei Interesse meldet euch sehr gerne bei Jutta Weber im Familienbüro: 02526/ 300 1175 oder jutta.weber@kinderrheuma.com



“MAN(N) HILFT SICH SELBST!?”

Bundesverband
KINDERRHEUMA e.V.

???



So heißt ein neues Projekt beim Bundesverband Kinderrheuma e.V.: Die **Väter** stehen **im Fokus** der mit dem Projekt verbundenen Aktionen, **Veranstaltungen & Selbsthilfeangebote**.
Projektlaufzeit von Januar 2025 bis Ende Dezember 2027

TERMINE

**Virtuelles Treffen für Väter am
Donnerstag, 11.09.2025 um 19.30 Uhr
Anmeldung/ weitere Infos im Familienbüro
(Raum S23) 02526/300 1175
familienbuero@kinderrheuma.com**

Wir freuen uns über eine rege Teilnahme!



bundesverband_kinderrheuma

www.kinderrheuma.com

Die Veranstaltungen im Rahmen unseres Projektes "Man(n) hilft sich selbst", werden durch die BARMER im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V finanziert. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen.

Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderrheuma e.V. verantwortlich.

BARMER

Die Zugangsdaten zum virtuellen Treffen werden nach der Anmeldung an alle teilnehmenden Väter per E-Mail versendet.

Tätigkeitsbericht 2024 online

Tätigkeitsbericht 2024 ist online



Ein ereignisreiches Jahr liegt hinter uns.
In 2024 war unser Verein wieder sehr aktiv und hat mit zahlreichen engagierten Menschen viel bewegt.
Schaut doch mal rein in unseren **Tätigkeitsbericht** und überzeugt euch selbst!

Gemeinsam haben wir so viel geschafft!

Danke an alle Mitglieder und Förderer!

Weiterhin suchen wir übrigens Menschen, die sich ehrenamtlich mit ihren Stärken und Ideen bei uns im Verein einbringen wollen.

Meldet euch gerne bei uns:
familienbuero@kinderrheuma.com

Wir suchen DICH!

Werde Teil unseres Teams beim Bundesverband
Kinderrheuma e.V.!

Möchtest du aktiv einen Beitrag zur Unterstützung von

Kindern und ihren Familien mit Rheuma leisten? Dann suchen wir genau DICH!

Bei unserer Mitgliederversammlung am 29. Juni 2025 stehen diese Posten zur Wahl und wir freuen uns auf engagierte Menschen, die unsere Mission teilen.

Wir suchen:

eine/n 2. Vorsitzende/n: Unterstütze uns in der strategischen Ausrichtung und vertrete den Verband bei verschiedenen Gelegenheiten. Du solltest über gute Kommunikationsfähigkeiten und Interesse an Vereinsarbeit verfügen.



Wir suchen DICH als

Schriftführer/in

Aufgaben

- Protokollführung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Stimmrecht im Vorstand
- Online-Treffen ca. 1-2x pro Monat
- Präsenz-Treffen 4x pro Jahr

Bei deiner Tätigkeit unterstützt dich ein engagiertes Team aus hauptamtlichen und ehrenamtlichen Vereinsaktiven.

Interesse? Bitte melden unter:
sven.sperling@kinderrheuma.com

Schriftführer/in:

Halte unsere Sitzungsprotokolle fest, organisiere die Korrespondenz und Sorge dafür, dass unsere Dokumentation stets auf dem neuesten Stand ist. Gute schriftliche Fähigkeiten sind hier gefragt!

Mitglieder im erweiterten Vorstand:

Unterstütze uns in spezifischen Themenbereichen und bei der Veranstaltungsgestaltung. Dein Fachwissen und Engagement sind für uns wertvoll!




Bundesverband
KINDERRHEUMA e.V.

Wir suchen DICH als

**Mitglied im
erweiterten Vorstand**

Aufgaben

- Unterstützung des Hauptvorstands bei seinen Aufgaben
- Stimmrecht im Vorstand
- Online-Treffen ca. 1x pro Monat
- Präsenz-Treffen 4x pro Jahr

Bei deiner Tätigkeit unterstützt dich ein engagiertes Team aus hauptamtlichen und ehrenamtlichen Vereinsaktiven.

Interesse? Bitte melden unter:
sven.sperling@kinderrheuma.com

Wir suchen DICH als **Ausschuss-Mitglied**

Aufgaben

- Unterstützung des Vorstands bei seinen Aufgaben, bei Veranstaltungen, Spendenübergaben & Arbeitskreisen
- Präsenz-Treffen 4x pro Jahr
- gute Möglichkeit den Verein und seine Projekte und Vereinsposten kennenzulernen

Bei deiner Tätigkeit unterstützt dich ein engagiertes Team aus hauptamtlichen und ehrenamtlichen Vereinsaktiven.

Interesse? Bitte melden unter:
sven.sperling@kinderrheuma.com

Ausschussmitglieder:

Bringe deine Ideen ein und arbeite gemeinsam mit uns an Projekten, die das Leben von Kindern mit Rheuma verbessern. Jeder Beitrag zählt!

Was wir bieten:

Die Möglichkeit, aktiv an der Gestaltung unserer Vereinsarbeit mitzuwirken.

Ein motiviertes Team, das sich leidenschaftlich für die Belange von betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien einsetzt.

Die Chance, neue Kontakte zu knüpfen und deine Fähigkeiten weiterzuentwickeln.

Hast du Interesse? Melde dich bei uns!

Wir freuen uns darauf, dich kennenzulernen!

Kontakt: familienbuero@kinderrheuma.com, Telefon: 02526-3001175

Projektstart „Gib Rheuma (d)ein Gesicht“

Projektstart

GIB RHEUMA (D)EIN GESICHT



Das ist ein Mensch mit
einer unsichtbaren,
chronischen
Krankheit.

Guck mal genau hin,
fällt Dir etwas auf?

.....

Eben,
mir auch nicht!



CNFILM F400.

Wir freuen uns, den Start unseres neuen Projekts „Gib Rheuma (d)ein Gesicht“ beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. bekannt zu geben! Das zweijährigen Projekt zielt darauf ab, die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma sowie deren sozialen

Bezugspersonen in der Öffentlichkeit sichtbar zu machen.

ab dem 1. März 2025 werden u.a. professionelle Fotos, Postkarten und Flyer erstellt. Begleitend dazu wird es eine Social-Media-Kampagne mit Videoclips und Insta-Live-Talks geben.

Wir wollen mit dem Projekt ein besseres Verständnis und mehr Akzeptanz in der Gesellschaft fördern. Auch geht es darum, ein Bewusstsein zu schaffen für die Herausforderungen, mit denen rheumakranke Kinder und Jugendliche konfrontiert sind.

Mitmachen und Mitgestalten sind ausdrücklich erwünscht.

Bald gibt es dazu weitere Infos!

Wir danken herzlich dem BKK Dachverband für die Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfe-Projektförderung.

Herzliche Einladung zum virtuellen RAY Treffen

Am Mittwoch, 12. März 2025 treffen sich die Mitglieder unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY und interessierte Jugendliche bzw. junge Erwachsene ab ca. 16 Jahren ab 19.30 Uhr via Videokonferenz-Tool. Es gibt Zeit für Austausch ganz bequem von Zuhause aus. Nähere Informationen gibt es über den Instagram Kanal von RAY: #ray_rheumagehoertzuuns per E-Mail: ray-rheumagehoertzuuns@kinderrheuma.com oder bei Jutta Weber im Familienbüro.

Um eine Anmeldung bis zum 11.03.2025 wird gebeten.
Wir freuen uns auf euch!



RAY

(Rheumatoid Arthritis's Yours)
ist die junge Selbsthilfegruppe
im Bundesverband Kinderrheuma e.V.

*Die Zugangsdaten werden nach der Anmeldung an alle Teilnehmenden
versendet.*

Termine



- **01. März 2025: RAY Treffen im St. Josef-Stift in Sendenhorst**
- **12. März 2025: RAYs virtueller Stammtisch - Austauschtreffen via Videokonferenz Tool**
- **13. März 2025: Virtueller Austausch für Väter - nähere Infos siehe weiter oben im Newsletter**
- **14. - 15. März 2025: Workshop-Wochenende für Treffpunktleiter:innen, Interessierte und für Geschwisterkinder im Johanniter Gästehaus in Münster**
- **25. Juni 2025: Der Treffpunkt Kassel trifft sich am 25.06.2025 im Selbsthilfezentrum KISS in Kassel.
Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunktleiterin: Sabina Klein, Tel: 0157-86933447, E-Mail: kassel@kinderrheuma.com**
- **27. - 29. Juni 2025: +++AUSGEBUCHT+++ Familienfortbildungswochenende in der Landvolkshochschule in Freckenhorst**
- **29. Juni 2025: Mitgliederversammlung in der Landvolkshochschule in Freckenhorst**
- **05. - 07. September 2025: RAY-Aktiv-Wochenende in der Jugendherberge in Winterberg**
- **12. - 14.09.2025: Schwimmwesten-Wochenende, ein Auszeitseminar für Mütter in Bad Lippspringe**
- **23.11.2025: Adventsbasar in Sendenhorst**



Wenn Sie diese E-Mail nicht mehr empfangen möchten, können Sie diese [hier](#) kostenlos abbestellen.

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Deutschland

02526 - 300 11 75
familienbuero@kinderrheuma.com