

Lieber Leser:innen!

Nachfolgend können Sie die Erlebnisberichte einzelner Familien zu unserem Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst 2025 lesen. Wir wünschen Ihnen viel Spaß dabei.

Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst 27.06. – 29.06.2025

Vom 27.06. – 29.06.2025 war es endlich soweit, unser erstes Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. stand an.

Mein Mann, unsere beiden fünf- und neunjährigen Kinder und ich, waren schon gespannt und voller Vorfreude, was uns dort erwarten wird.

Nachdem wir die Zimmer bezogen hatten, gab es erstmal ein leckeres Abendessen.

Danach trafen wir uns mit allen Familien und den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. im Park der Landvolkshochschule zum gemütlichen Beisammensein für die Eltern und zum Kinderprogramm. Der offene Austausch und das unkomplizierte Kennenlernen taten uns allen gut.

Am Samstag nach dem Frühstück besuchte uns der Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie des St.-Josef-Stiftes Dr. Daniel Windschall und informierte über die aktuellen Behandlungsmethoden von Kinderrheuma, sowie zu CRMO, einer seltenen rheumatischen Erkrankung der Knochen. Es wurden verschiedene Therapiemöglichkeiten und die Vernetzung des St. Josef-Stiftes Sendenhorst mit anderen Kliniken mit rheumatischen Abteilungen in Deutschland vorgestellt.



Nach der Mittagspause konnten sich die Kinder für verschiedene Workshops entscheiden. Hierbei gab es für von Rheuma betroffene Kinder und Geschwisterkinder bewusst

getrennte Angebote, die noch mal in Altersgruppen unterteilt waren. So konnten sich die Kinder untereinander besser kennenlernen und austauschen. Unsere Tochter hat uns begeistert von ihrem Theaterworkshop erzählt, wie sie sich verkleidet hat und in verschiedene Rollen schlüpfen konnte. Auch unser Sohn hatte bei den Spielangeboten draußen und der Fotobox großen Spaß.

Für die Mütter wurden zwei verschiedene Workshops angeboten. Ein Achtsamkeits- und Entspannungs-Workshop im Wald oder ein Workshop im Bogenschießen. Wir waren eine tolle und lustige Gruppe denen es großen Spaß machte mit Pfeil und Bogen die Luftballons auf der Zielscheibe zum Platzen zu bringen.

Die Väter konnten sich bei ihrem Workshop „Man(n) hilft sich selbst!“ untereinander austauschen und von ihren Erfahrungen mit einem von Rheuma betroffenen Kind berichten.

Abends haben wir dann alle gemeinsam Stockbrot und Marshmallows gegrillt und saßen noch in einer gemütlichen Runde lange zusammen.

Am Sonntag gab es wieder ein abwechslungsreiches Programm mit verschiedenen Kreativworkshops wie Traumfänger basteln, Deko aus Beton und Mosaiken gestalten und sportlichen Aktivitäten.

Zum Abschluss gab es noch ein leckeres Mittagessen, bevor es für alle Familien wieder nach Hause ging.

Wir blicken auf ein wundervolles Wochenende mit der ganzen Familie mit viel Spaß, tollen Gesprächen und strahlenden Kinderaugen zurück.

Das Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst ist so besonders, weil man hier die Möglichkeit hat, in einer entspannten Umgebung andere Familien kennenzulernen und sich auszutauschen, die ähnliche Erfahrungen und Sorgen im Alltag mit einem rheumakranken Kind haben wie wir auch. Die Gespräche haben uns gezeigt, dass man schon mit vielen Dingen auf dem richtigen Weg ist, aber auch häufig Geduld haben muss und nicht aufgeben soll.

Wir werden auf jeden Fall wiederkommen und freuen uns schon auf das nächste Jahr.

Familie Remy

Freckenhorst Familienfortbildung 2025 Bundesverband Kinderrheuma

In diesem Jahr hatte ich am Ende des Wochenendes die Idee mein Erleben bei der Familienfortbildung doch mal aufzuschreiben.

Ganz kurz zu meinem/unseren Hintergrund: Unsere 15-jährige Tochter hat die Diagnose juvenile Oligoarthritis extended in Sendenhorst mit 5 Jahren bekommen. Im selben Jahr, also 2015, sind wir das erste Mal beim Familienwochenende in Freckenhorst dabei gewesen. Danach die Jahre, bis auf 1-2x war es immer „ein gesetzter Termin“ im Kalender.

In diesem Jahr sind wir mit dem Satz losgefahren: 2025 feiern wir unser persönliches 10-jähriges Jubiläum. Das führt vielleicht bei einigen zu Stirnrunzeln: „Wie? Jubiläum“, was gibt es an der Diagnose zu feiern“. Zur Erklärung später mehr.

Jedes Mal, wenn wir auf den Parkplatz zur Landesvolkshochschule fahren, steigt die freudige Aufregung: Wer ist alles da? Wie wird es dieses Jahr werden?

Vor zehn Jahren haben wir uns mit der Familie Bohlender aus Göttingen angefreundet, die ebenfalls den Termin frühzeitig im Kalender einträgt. Das Wiedersehen ist wie immer warmherzig und schön.

Nach vielen Begrüßungen und Umarmungen ging es wie gewohnt für alle zum Abendessen um 18 Uhr. Nebenbei bemerkt, ist das Essen in Freckenhorst großartig und die Aussicht auf zwei Tage Vollpension lässt ein Gefühl von Urlaub aufkommen. Danach ging es in der luftigen großen Halle - dieses Jahr war es wieder mal sehr sommerlich - zum Treffen der Familien/Eltern. Die Kinder wurden von dem großen Betreuungsteam, bestehend aus den Erzieherinnen der Klinik und Freiwilligen, übernommen. Sie durften draußen spielen und sich austoben.

Zurück zur Halle: Nach einigem Stühlerücken stand der große Kreis und Sven eröffnete das Wochenende. Mir war aufgefallen, dass dieses Jahr viele „Neue“ dabei waren, die sich vorsichtig zurückhaltend in die zweite Reihe setzen wollten. Die „alten Hasen“ unterstützten dabei, doch nach vorne zu kommen.

Die Vorstellungsrunde war für mich in den ersten Jahren doch gewöhnungsbedürftig, laut auszusprechen: „Ich bin Astrid, Mutter von...wir haben die Diagnose seit..., gerade mal keinen Schub usw.“, das treibt mir auch heute immer noch die Tränen in die Augen. Auch in diesem Jahr. Durch das Erzählen der anderen Eltern wird mir immer wieder klar: Wir sind nicht allein und die Diagnose ist doch erschreckend real, für uns, für alle. Es schafft aber irgendwie Verbindung, das glaube ich ganz fest.

Warum erwähne ich das so ausführlich, das Sprichwort „Freud und Leid...“ passt hier wunderbar: Wenn wir uns schon alle mit dem Rheuma rumschlagen müssen, dann doch auf diese Art und Weise. Denn neben dem Leid steht auch immer die Freude an diesem Wochenende.

Nach dieser Runde in der Halle saßen wir alle bei kühlen Getränken und Snacks in rauen Mengen draußen zusammen. Die „neuen Familien“ schauten anfangs noch etwas ungläubig nach ihren Kindern um die Ecke im Park, stellten aber schnell fest, die Kinder spielen ausgelassen und die Eltern sind gerade mal „abgeschrieben“.

Es entstanden entspannte Gesprächsrunden. Es wurden Informationen, Erfahrungen und der Umgang in Sachen Rheuma ausgetauscht. Oder es wurde sich einfach nur gefreut, sich wieder zu sehen.

Am Samstag war Herr Dr. Windschall eingeladen, uns einen Vortrag über die verschiedenen Rheumaarten und den neusten Stand der medizinischen Behandlung zu halten. Im zweiten Teil ging es um die mir bislang unbekannte CRMO-Erkrankung. Eine rheumatische Erkrankung, die die Knochen direkt entzündlich angreift.

Wie sich herausstellte, waren auch einige davon betroffene Familien an diesem Wochenende da. Diese beschlossen übrigens im Laufe der zwei Tage, einen Treffpunkt für betroffene Familien zu gründen.

Der letzte Teil des Vormittags war dann für Fragen von unserer Seite offen. Diese Gelegenheit wurde auch rege genutzt und von Dr. Windschall ausführlich beantwortet. Bei den Vorträgen, die eigentlich immer samstags Vormittag stattfinden, zeigt sich mir dieses Jahr wieder einmal die Wichtigkeit der Elternschulung und ich finde es auch sehr beruhigend, ärztliche Kompetenz in Sendenhorst in Anspruch nehmen zu können. Die Kinder und Jugendlichen spielten, arbeiteten und bastelten in verschiedenen Altersgruppen projektbezogen, zeitlich parallel zu den Elternveranstaltungen. Ein Kreativ Workshop hieß z.B. „Mut sieht genauso aus“.

Erwähnt sei auch die RAY-Gruppe, die offen für Jugendliche ab 16 Jahren ist. Ihre Aktivitäten und Beiträge habe ich persönlich dieses Jahr etwas mehr beachtet, weil Enna nächstes Jahr 16 wird.

Eigentlich sahen sich die Eltern und Kinder immer nur zu den Essenszeiten, was von allen, denke ich, genossen wurde.

Zur Mittagspause „verzogen“ sich einige in den Schatten oder auf die Zimmer, denn nachmittags ging es weiter.

Dieses Jahr fand unter Leitung und Moderation von Jutta Weber und Karsten Schüder, selbst betroffener Vater, der Workshop „Man(n) hilft sich selbst“ statt.

Bei diesem, von Jutta geleiteten Projekt geht es um den offenen Gesprächsaustausch der Väter zur Frage: Wie geht es mir in meiner Rolle als betroffener Vater im Umgang mit der Rheumadiagnose meines Kindes? Dieses Angebot wurde zahlreich angenommen.

Die Mütter trafen sich entweder zum Workshop „Treffsicher“- Bogenschießen, ein paar Minuten weg vom Gelände der Volkshochschule oder im Wald mit dem Workshop in „Achtsamkeit und Förderung der Selbstwahrnehmung und Entspannung“.

Ich hatte mich mit Mirja zum Bogenschießen eingetragen. Zum Glück konnten wir ein Pavillon aufbauen, die Temperatur stiegen doch erheblich. Aber es ist Sommer und Regen wäre richtig unpassend gewesen. Darauf einigen wir uns.

Der Leiter des Workshops erklärte, auf eine mir angenehm unaufgeregte Art, die praktischen Grundlagen des Bogenschießens. Auch wenn es körperliche Arbeit ist und viel Koordination bedeutet, beruhigte meine Gedanken. „Das Ziel vor Augen haben,

fokussiert sein...“. Nach einiger Zeit hatten alle Frauen „den Bogen raus“, wählten immer wieder ihren Lieblingsbogen und entwickelten den Ehrgeiz zu treffen.

Anfangs war es ein aufgeblasener Luftballon und später auch eine Wildschweinfigur, was uns alle etwas schlucken ließ, aber schnell kam so etwas wie Jagdinstinkt auf. Fröhlich geschafft ging's zurück.

Vor dem Abendbrot wurde noch das obligatorische Gruppenfoto mit allen im Park gemacht. Alle ihre blauen T-Shirts an und los ging's, alle über 100 Teilnehmer und Teilnehmerinnen auf ein Bild. Bisschen Gedränge, Gezerre, auf Bänke steigen, Gelache und das Ding war im Kasten.

Mit großem Appetit ging es nach dem Foto zum Abendbrot. Anschließend wurden in der Halle die einzelnen künstlerischen Werke und Arbeiten der Kinder gezeigt und vorgeführt.

Ein für mich besonderes Angebot über das ganze Wochenende war das Fotoshooting mit Profifotografin Katja Schmidt, selbst betroffene Mutter. Die Ausweitung des Projektes „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“.

Dem Wort Profi hat sie alle Ehre gemacht. Mit sehr viel Humor, Ironie, Durchhalte- und Einfühlvermögen gab sie uns Familien die Möglichkeit, Fotos von uns als Familie oder mit Freunden schießen zu lassen. Es wurde sehr viel gelacht und geschwitzt. Ich bin auf die Fotos gespannt.

Der Abend klang ähnlich aus wie der Freitagabend. Dazu durften die Kinder sich allerdings Stockbrot und Marshmallows über dem Lagerfeuer rösten. Das Wetter spielte weiterhin mit und der Abend wurde für viele noch lang.

Am nächsten Morgen hieß es dann leider schon wieder packen, frühstücken und erwartungsvoll in die Halle, zumindest die Eltern. Für mich herrscht dann immer eine feierlich ernste Atmosphäre bei der alljährlich anstehenden Schlussrunde, auch wenn einigen doch eine gewisse Müdigkeit im Gesicht stand, wobei ich mich da nicht ausnehme.

Und dann war das wunderbare Wochenende nach dem Mittagessen auch schon wieder zu Ende. Wir freuen uns schon auf das nächste Familienfortbildungswochenende.

Zum Schluss angemerkt: Stichpunkt unser 10-jähriges Jubiläum – wenn das Rheuma nicht wäre und es diese Familienzusammenkunft nicht gäbe, dann hätte ich, hätten wir nicht all die tollen Leute kennengelernt, es wären Freundschaften vielleicht nicht geschlossen worden, die auch über das Rheuma hinaus gehen.

Das gilt es auch zu feiern!

Der Bundesverband Kinderrheuma feiert übrigens dieses Jahr sein 35-jähriges Bestehen.

Astrid Schüder



Freckenhorst wir kommen!!!

Freitagmittag ging es für uns los. 450 km vor uns und ganz viel Vorfreude und Aufregung im Gepäck.

Pünktlich zum Abendessen haben wir unser Ziel erreicht. Wir wurden direkt mit einem herzlichen „Hallo“ begrüßt. Nach einer Stärkung ging es auch schon zur Willkommensrunde, wo wir ein paar allgemeine Infos bekommen haben. Danach durften die Kids in den Garten zum Spielen und die Eltern starteten mit einer kleinen Vorstellungsrunde, bevor man den Abend entspannt im Garten ausklingen lassen hat.

Samstag ging es dann nach dem Frühstück für die Kids in ihre Gruppen, wo sie mit dem wunderbaren Betreuungsteam ganz großartige Sachen machen durften. Währenddessen hatten wir Eltern den Kopf frei, um den interessanten Vortrag von Dr. Windschall lauschen zu können.

Nachdem wir uns alle bei einem gemeinsamen Mittagessen gestärkt haben, ging es für die Kinder zurück in die Betreuung und während die Mütter sich zwischen Bogenschießen und Kraft tanken im Wald entscheiden konnten, haben sich die Väter zu einer Gesprächsrunde getroffen.

Den Abend haben wir dann alle zusammen gemütlich im Garten, bei netten Gesprächen, Lagerfeuer mit Marshmallows und Stockbrot, verbracht.



Es war ein mehr als gelungenes Wochenende und wir als Familie nehmen so viel davon mit nach Hause. Der Austausch mit anderen betroffenen – sei es erkranktes Kind, Geschwisterkind oder wir Eltern – tut einfach gut. Man weiß, man ist nicht allein. Und neben all das, wurden wir das ganze Wochenende noch verwöhnt, mit leckeren Knabereien (Danke Claudia), tollen Getränken und ganz wundervollen Bildern von Katja.

Ein ganz großer Dank an ALLE, die für dieses tolle Wochenende gesorgt haben!

Die Planungen im Vorfeld, die Organisation, dass alles klappt, die Kinderbetreuung, die verschiedenen Highlights... einfach nur Danke, Danke, Danke!

Als unsere Jungs auf dem Heimweg dann meinten, „fahren wir da bitte nächstes Jahr wieder hin“, wussten wir, dass sich der weite Weg wirklich gelohnt hatte!

Familie Zötzl

Rheuma ist
manchmal
richtig bäääh!

