

FAMILIE geLENKig

Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V.

November 2025
bis April 2026
95. Ausgabe



Verein: NEU Vorstandsmitglieder: Alice Penner und Stella Stocksieker,
Ausschussmitglieder: Björn Brinkmann und Sonja Horstkötter,
Mitarbeiter: Benjamin zur Linde

Projekte: · Guter Start in die neuen Projekte „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“
und „Man(n) hilft sich selbst!“
· Gelungenes Schwimmwestenwochenende im September

RAY: · RAY unterwegs
NEU RAY-Teens

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 ortsnahen 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, eine Projektkoordinatorin und einen Social Media Manager unterstützt.

Wir sind Mitglied in folgenden Organisationen:

- LAG Selbsthilfe NRW • Paritätischer Wohlfahrtsverband • Kindernetzwerk
-

Inhalt

Vorwort	S. 3
Aktuelles aus dem Verein	S. 4
Spenden	S. 22
Unsere Projekte	S. 30
Unsere Publikationen	S. 46
Die Jugendgruppe RAY News	S. 48
Termine RAY	S. 53
Neues aus unseren Treffpunkten	S. 54
Neues aus den Stationen	S. 57
Termine Bundesverband	S. 61
Vorstand, Impressum	S. 63

Herzlich begrüßen möchte ich Sie/euch zur neuen Ausgabe unserer Familie geLENKig!!



Letztens scrollte ich in einem gechillten Moment (das kommt nicht so oft vor) durch das Internet und fand eine Seite mit angeblich nutzlosen Dingen, bzw. nutzlosem Wissen. Menschen und Bananen teilen 50% ihrer DNA. Na toll, das erklärt einiges. Aber es bringt einen nicht wirklich weiter im Leben. Dort gab es noch viele weitere mehr oder weniger interessante Fakten. Wussten Sie/wusstet ihr, dass es z. B. in Maryland verboten ist, einen Löwen mit ins Kino zu bringen?! Kinder stellen am Tag durchschnittlich 400 Fragen und mit einem handelsüblichen Bleistift kann ich einen 56 km langen Strich ziehen.

Wow, welch nutzloses Wissen! Aber sind diese Fakten wirklich nutzlos? Sollte mein bester Kumpel und Begleiter ein Löwe sein, werde ich den Bundesstaat Maryland meiden und mir ein Kino in z. B. Kalifornien suchen. Fragende Kinder sind auf jeden Fall sehr wichtig und wir müssen froh sein, wenn dieser Wissensdurst vorhanden ist. Und als nächstes finde ich es sehr wohl hilfreich zu wissen, wann ich den nächsten Bleistift ordern sollte, um weiterschreiben zu können. Hoffentlich aber im nächsten Schreibwarenladen und nicht online!

Dies brachte mich zu der Frage: Ist eine chronische Erkrankung, wie Rheuma oder chronische Schmerzen am Bewegungsapparat sinnvoll? Hat es einen Nutzen? Nach näherer Be trachtung und nach dem Abwägen aller Vor und Nachteile bin ich zu einem Ergebnis gekommen: Sowohl aus Sicht des Betroffenen, noch aus Sicht aller Familienangehörigen kann

ich nicht viele Vorteile finden. Obwohl, ohne diese Erkrankung/en hätte ich viele liebe Menschen von euch niemals kennen gelernt. Also ziehe ich hiermit ein gemischtes Fazit: diese Erkrankung/en sind nicht schön, lästig, einschränkend und ich sage mal einfach: doof! Aber ohne sie wäre ich nicht auf so viele großartige Menschen getroffen, die das Leben bereichern.

Da passt dann unser mittlerweile oft ausgesprochenes Familienmotto: „Wer weiß, wofür gut ist“. Also nun viel Vergnügen mit diesem Heft und um noch einmal auf die Banane zurückzukommen: Ich schäle mich jetzt mal vom Sofa und hole mir noch einen Kaffee ;-)

Liebe Grüße

Bernd Himmelberg

Erfolgreiche Mitgliederversammlung bei hochsommerlichen Temperaturen

Wechsel im Vorstand

Freckenhorst, 29. Juni 2025 – Bei strahlendem Sonnenschein und hochsommerlichen Temperaturen fand am vergangenen Sonntag die diesjährige Mitgliederversammlung in der Landvolkshochschule Freckenhorst statt. Neben Berichten und Rückblicken stand vor allem die Neuwahl des Vorstands im Mittelpunkt der Versammlung. Ein bedeutender Wechsel vollzog sich im Hauptvorstand: Alice Penner wurde zur neuen 2. Vorsitzenden gewählt und übernimmt das Amt von Sandra Diergardt, die nach engagierter Tätigkeit nicht erneut kandidierte. Sie bleibt dem Verein aber als Mitglied im Ausschuss erhalten. Eine Veränderung gab es ebenso im Amt des Schriftführers: Auch Tom Brösing wechselte vom Hauptvorstand in den Ausschuss. Als neue Schriftührerin wurde Stella Stocksieker gewählt.

Im erweiterten Vorstand wurden Claudia Jankord und Eva Behle in ihren Funktionen bestätigt. Neu in den Ausschuss gewählt wurden Björn Brinkmann und Sonja Horstkötter, die künftig das Team mit frischen Impulsen unterstützen werden. Weitere Ausschussmitglieder wurden in ihren bisherigen Positionen bestätigt, was für eine Kontinuität in der Vorstandarbeit sorgt.

Die Mitgliederversammlung verlief in kon-



struktiver und angenehmer Atmosphäre. Der Vorstand dankte allen ausgeschiedenen Mitgliedern für ihr großes Engagement und wünschte den Neugewählten viel Erfolg und Freude in ihren neuen Aufgaben.

Kathrin Wersing

Wir stellen uns vor



Hallo, mein Name ist Alice Penner und ich bin seit unserer letzten Mitgliederversammlung als 2. Vorsitzende in den Vorstand unseres Vereins gewählt worden.

Vielen Dank! Ich freue mich darauf, aktiver im Verein mitzuwirken, und möchte mich an dieser Stelle auch kurz vorstellen.

Ich bin die Alice. Seit 24 Jahren bin ich glücklich mit meinem Mann Alexander verheiratet. Wir haben vier Kinder im Alter von 5 bis 26 Jahren. Unsere beiden Teenager leiden an verschiedenen Formen von Kinderrheuma: Unser 19-Jähriger ist seit der 3. Klasse von Polyarthrose betroffen und unsere 16-Jährige hat seit 2023 chronische Schmerzen am Bewegungsapparat. Ursprünglich komme ich aus den USA, wohne aber seit 18 Jahren im schönen Münsterland.

Ich finde die Unterstützung, die Familien durch unseren Verein erhalten, nicht nur während eines Klinikaufenthalts, sondern auch durch die Treffpunkttreffen, bei denen man die Möglichkeit hat, mit anderen Eltern, deren Kinder betroffen sind, auf sehr persönlicher Ebene zu sprechen, sehr wertvoll. Wir sind groß genug, um diesen Support leisten zu können, aber klein genug, um familiär zu bleiben.

Ich freue mich darauf, gemeinsam mit Ihnen die Zukunft des Bundesverbands Kinderrheuma e. V. mitzugestalten.

Ihre

Alice Penner



Hey! Mein Name ist Stella, ich bin 21 Jahre alt und komme aus Bielefeld. Dort studiere ich jetzt im 5. Semester Jura und versuche in meiner wenigen Freizeit

ganz vielen Hobbys nachzugehen. Musik hören, Klavier spielen, Klettern, Lesen, Backen, Puzzeln... Die Liste ist lang, aber Kreativität, Abwechslung und vor allem immer wieder Neues ausprobieren ist schon immer mein Ding.

Ich bin seit meinem 2. Lebensjahr an Rheuma erkrankt und seitdem regelmäßig Gast in Sendenhorst und natürlich auch bei vielen Veranstaltungen des Vereins dabei. Seit einigen Jahren bin ich mit der Jugendgruppe RAY unterwegs und habe mich die letzten zwei Jahre im Ausschuss engagiert. Jetzt übernehme ich das Amt der Schriftführerin im Bundesverband Kinderrheuma e.V. und freue mich sehr darauf mich mehr einzubringen, im Team kreativ zu werden und neue Ideen zu entwickeln.

Stella Stocksieker



Mein Name ist Björn, ich lebe mit meiner Frau und unseren beiden Kindern in Krefeld. Unsere Tochter Mira ist acht Jahre alt, unser Sohn Marten ist drei. In meiner Freizeit verbringe ich am liebsten

Zeit mit meiner Familie – ich spiele gerne mit den Kindern, fahre Fahrrad oder finde beim Billard einen Ausgleich und Ruhe.

Zum Bundesverband Kinderrheuma e. V. bin ich gekommen, als Mira mit zwei Jahren die Diagnose juvenile idiopathische Arthritis mit Uveitis erhielt. Über das St. Josef-Stift und die Polarstation fanden wir den Weg zum Verein. Seitdem ist er für uns eine wichtige Stütze: Wir haben konkrete Hilfen im Umgang mit der Erkrankung erhalten, Kontakte zu anderen Betroffenen geknüpft und konnten uns in vielen Fragen und Situationen auf den Verein verlassen.

Diese positiven Erfahrungen möchte ich gerne weitergeben – deshalb engagiere ich mich jetzt im Ausschuss. Besonders am Herzen liegt mir das Familienwochenende, das für viele eine wertvolle Gelegenheit zum Austausch und zur Erholung ist. Motivation schöpfe ich vor allem aus dem positiven Umgang unserer Kinder mit der Erkrankung und all dem, was sich daraus für unser Familienleben ergibt. Gleichzeitig möchte ich betonen, dass vieles ohne meine Frau nicht so reibungslos laufen würde – sie trägt den größeren Teil der Care-Arbeit, wofür ich sehr dankbar bin.

Ich bin ein Optimist. Für mich ist das Glas immer halb voll, und ich schaue gerne positiv in die Zukunft. Familien, die neu mit der Diagnose konfrontiert werden, möchte ich vor allem Zuversicht geben: Es gibt Lösungen, und niemand muss diesen Weg allein gehen. Sucht den Austausch, stellt Fragen – denn genau darin liegt die Stärke unseres Vereins.

Björn Brinkmann



Ich heiße Sonja Horstkötter, bin 49 Jahre alt, und arbeite als Erzieherin in einer Kita. In meiner Freizeit lese ich gerne und unternehme viel mit meiner Familie und meinem Hund Maja.

Zum Bundesverband Kinderrheuma bin ich über meinen Partner gekommen, dessen Tochter in Sendenhorst Patientin ist.

Ich möchte den Verein im Ausschuss unterstützen, weil ich Ehrenamt wichtig finde und denke, dass ich mit meiner beruflichen Erfahrung mit Kindern und Familien einen guten Beitrag leisten kann.

Sonja Horstkötter



Ich bin 42 Jahre alt und lebe mit meiner Familie am Rande des Ruhrgebiets. Durch die CRMO-Diagnose (chronisch rekurrierende multifokale Osteomyelitis) unserer Tochter haben wir den Bundesverband Kinderrheuma kennen und schätzen gelernt. Insbesondere das Familienbüro hat uns sehr im Umgang mit der Krankheit geholfen. Das hat mich motiviert, mich auch ehrenamtlich zu engagieren und so habe ich mich als Kassenprüfer „beworben“ und bin dann auch gewählt worden.

André Remy



Benjamin zur Linde, Social Media Manager

Mein Name ist Benjamin zur Linde, ich bin 21 Jahre alt und komme aus Kassel. Seit Juni 2025 unterstütze ich den Bundesverband Kinderheuma im Bereich Digitale Dienste und Social Media. Als Social Media Manager liegt es mir am Herzen, die Themen und Anliegen des Verbandes sichtbar zu machen und digitale Kanäle so einzusetzen, dass sie Betroffene, Familien und Interessierten echte Mehrwerte bieten.

Parallel zu meiner Tätigkeit beim Bundesverband studiere ich Social Media Management im Fernstudium. Dieses Studium ermöglicht mir, neuestes Fachwissen aus den Bereichen Kommunikation, Online-Marketing und digitale Strategien direkt in meine Arbeit einzubringen. Besonders spannend finde ich es, theoretische Konzepte in der Praxis umzusetzen: Wie bereitet man komplexe Informationen so auf, dass sie verständlich und anspre-

chend sind? Welche digitalen Formate eignen sich am besten, um Aufmerksamkeit zu schaffen und nachhaltige Interaktionen zu fördern? Genau diese Fragen treiben mich in meinem Alltag an.

Die Entscheidung, beim Bundesverband Kinderheuma zu arbeiten, habe ich ganz bewusst getroffen. Kinder und Jugendliche mit Rheuma sowie deren Familien stehen oft vor besonderen Herausforderungen, die im öffentlichen Bewusstsein noch zu wenig Beachtung finden. Mit meiner Arbeit möchte ich dazu beitragen, Sichtbarkeit für diese wichtigen Themen zu schaffen, Wissen zu vermitteln und Betroffene miteinander zu vernetzen. Social Media ist für mich dabei nicht nur ein Kanal zur Informationsvermittlung, sondern auch ein Raum für Begegnung, Austausch und Unterstützung.

Mich motiviert vor allem der Gedanke, dass meine Tätigkeit einen konkreten gesellschaftlichen Mehrwert hat. Es erfüllt mich, wenn ich sehe, dass Beiträge nicht nur Reichweite erzielen, sondern Menschen berühren, informieren oder ihnen das Gefühl geben, nicht allein zu sein. Der Bundesverband bietet mir die Möglichkeit, meine Leidenschaft für digitale Kommunikation mit einer sinnstiftenden Aufgabe zu verbinden – und genau das macht meine Arbeit so wertvoll.

Ich freue mich darauf, die digitale Präsenz des Bundesverbands weiter auszubauen, spannende Inhalte zu entwickeln und so dazu beizutragen, dass die Anliegen von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung erhalten.

Benjamin zur Linde

Ulrike Greweling, Botschafterin des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V.

Liebe Leserinnen und Leser – ob groß oder klein

Vielen Dank für diese Auszeichnung. Es ist mir eine große Ehre, dieses Amt zu erfüllen. Wie und warum bin ich dazu gekommen?

Wie?

Ich wurde vom Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. gefragt, ob ich mir vorstellen kann, Botschafterin für Kinderrheuma zu sein und ich habe JA gesagt!

Ich bin so dankbar, diese Wertschätzung und Anerkennung zu bekommen und werde dieses Amt mit Freude und positiver Energie meistern.

Seit über 32 Jahren bin ich selbst an einer rheumatischen chr. Polyarthritis und einigen zusätzlichen Autoimmunerkrankungen incl. Rollstuhlpflicht erkrankt. Trotzdem habe ich auch so viel Schönes erlebt.

Das Schönste war die Geburt meiner Tochter und jetzt bin ich sogar Omi geworden.

Ich bin positiv – das heißt nicht, dass man auch mal traurig sein darf – wichtig ist nur, dass man den Schalter immer wieder umlegen kann und das Licht sieht! Ich habe eine Aufgabe im Leben zu erfüllen. Das hat mich immer aufgebaut. Zu leben und eine gesunde Tochter zur Welt gebracht zu haben, das war nicht selbstverständlich!

Ich bin unendlich dankbar für empfangene Hilfe und Anerkennung für ALLES, was ich erleben durfte/ darf und wie ich dadurch gewachsen bin.

Unzählige Male bin ich in verschiedenen Krankenhäusern gewesen und habe irgendwann gemerkt, wie schön es ist, anderen zu helfen und Mut zu machen!

Warum?

Ich habe so viele tapfere, rheumakranke Kinder gesehen, die Familien, die hier manchmal wochenlang verweilen und ihren Kindern beistehen, dass ich das Gefühl hatte, da möchte ich helfen!

Außerdem wollte ich eine große Tour mit dem Rollstuhl machen, die Idee entstand am Timmendorfer Strand. Später bin ich mal mit einer lieben Freundin ein kleines Stück mitgefahren und dann stand mein Plan! Das Sanitätshaus Mitschke und Rollstuhlhersteller Meira haben mich sehr unterstützt. Dennis, ein Mitarbeiter ist mit uns gefahren und ich durfte auf der Tour mit einem einmaligen Rollstuhl fahren.

Es war eine unvergessliche Reise über 400,2 km zum Timmendorfer Strand. Sie lässt meine Helfer:innen, Freund:innen, den Verein und mich heute noch in freudiger Erinnerung schwelgen. Unzählige Anekdoten sind entstanden, doch unser Ziel haben wir nie aus den Augen verloren.

Überall wo wir eine Pause eingelegt haben, wurde die Spendendose herausgeholt, Zettel verteilt und auf Kinderrheuma aufmerksam gemacht. Wie viele Menschen wussten gar nicht, dass es das gibt!?

Auch Bürgermeister, Geschäftsleute, Hoteliers u.v.m. in verschiedenen Städten, in denen wir Halt gemacht haben: Alle halfen nachher durch ihre Spenden!





DIESE REISE HABE ICH – HABEN WIR – DEN RHEUMAKINDERN GEWIDMET.

Auch der WDR berichtete darüber. Zu der Zeit hatten wir schon eine stolze Summe von über 9.000 Euro.

Dann wurden immer mehr Menschen auf uns aufmerksam und es spendeten mehr und mehr.

Wir sprechen immer wieder Menschen auf z.B. Stadtfesten an, sind dort präsent. Ich wurde eingeladen auf verschiedenen Events und Weihnachtsfeiern zu singen, von dieser großen Reise zu erzählen. Auch gebe ich Mutmach-Seminare. Von meiner „Gage“ spende ich auch immer wieder gerne etwas.

Bald hatten wir 15.876 Euro zusammen. Wir haben uns mit dem Bundesverband für Kinderheuma getroffen und durften diese stolze Summe überreichen.

Es war so schön!

Ich /wir freuen uns so unendlich für die Rheumakinder Gutes tun zu können, damit auch diese trotz Erkrankung und trotz der vielen Krankenhausaufenthalte positiv bleiben/werden können.

Ich wünsche mir von Herzen, dass es so weiter geht.

Ich war wieder unterwegs bei der Feier vom Sozialverband, beim Damen Strickclub, Geburtstagen, Seminare, Stadtfeste, Senioren Mastholte, einzelnen Personen und zuletzt auch der Verkauf von den einmaligen Robben,

von denen der Erlös zu hundert Prozent den Kindern zugutekommt.

Danke an mein Tour-Spendenteam, ohne euch wäre das alles nicht machbar gewesen! Danke an die vielen Helfer und Helferinnen vom Bundesverband und die Ehrenamtler.

Bis jetzt ist die wunderbare Summe von 18.202 Euro (Stand Mai 2025) zusammengebracht worden und kommt den Kindern zugute. Aber natürlich geht es immer weiter. Wer noch spenden möchte, kann dieses sehr gerne unter dem Verwendungszweck „Ulrike Greweling“ machen.

Spendenkonto

Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Sparkasse Münsterland Ost

DE55 4005 0150 0070 09 99 99

Herzlichst eure Botschafterin
für Kinderrheuma

Ulrike Greweling



Wir haben in diesem Jahr einen weiteren neuen Botschafter für unseren Verein gewinnen können:

Dr. Gerd Ganser

Wir danken ihm für die zugesagte Unterstützung und freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit!

Freuen Sie sich schon jetzt auf die nächste Ausgabe der Familie geLENKig, denn dann erfahren Sie mehr über unseren neuen Botschafter.

Aktionsstand „Wir hilft“ im St. Josef-Stift während der Selbsthilfewoche

Am 21. Mai 2025 war der Bundesverband Kinderarztreuma e. V. im Rahmen der Selbsthilfewoche mit einem Informationsstand in der Magistrale des St. Josef-Stift vertreten.

Ziel war es, über kindliches Rheuma aufzuklären, Betroffene zu unterstützen, Austausch mit Interessierten und um das Verständnis und die Akzeptanz in der Gesellschaft zu fördern.

Der Stand war mit Rebecca Freitag, Jutta Weber und Kathrin Wersing (den Vertreterinnen aus dem Familienbüro), Sandra Diergardt (2. Vorsitzende) und Jutta Becker (Mitglied im Ausschuss) besetzt.



von links nach rechts: Kathrin Wersing und Jutta Becker am bunt gestalteten Logo



von links nach rechts: Kathrin Wersing, Sandra Diergardt und Rebecca Freitag am Info-Stand

Es wurden Informationsbroschüren und Flyer ausgegeben, sowie selbstgemachte Marmeladen, Kerzen, unsere beliebten Robben und Armbänder verkauft.

Mit unseren zahlreichen Angeboten und Aufklärungsmöglichkeiten konnten wir die Aufmerksamkeit vieler wecken. Viele Besucher:innen interessierten sich für die ersten Symptome beim kindlichen Rheuma und die Möglichkeiten die die Selbsthilfe anbietet, um betroffenen Familien zur Seite stehen zu können.

Besonders gut kamen das Glücksrad mit Quiz und die Kunstaktion „35 Jahre in Bewegung“, anlässlich unseres 35-jährigen Bestehens an. Viele schöne bunte Fingerabdrücke konnten die Zahl 35 füllen und machten es zu einem schönen Kunstwerk.

Es war ein bunter erlebnisreicher Tag mit viel Aufklärung, Spaß, interessanten Gesprächen und mit vielen schönen Begegnungen.

Sandra Diergardt

„Rheuma aktuell“ – Veranstaltung des Kooperativen Rheumazentrums Münsterland e.V.

Am 5.Juli fand die jährliche Fortbildung des Kooperativen Rheumazentrums Münsterland e.V. im St. Josef-Stift statt. Bei „Rheuma aktuell“ handelt es sich um eine Veranstaltung für Patient:innen, um sich über verschiedene Themen zu informieren. In diesem Jahr ging es u.a. über neurozentriertes Training, Gutes für die Hände, klinische Studien, Rheuma und Depression, Erwachsenen werden mit Rheuma oder auch Rheuma und Ernährung, um nur ein paar Themen zu nehmen. In kurzen Vorträgen, durch Ärzte und Therapeuten des St. Josef-Stifts, konnten alle Teilnehmer:innen viel Wissenswertes erfahren und sicherlich auch ein paar Dinge für sich mit nach Hause nehmen.

Auch wenn die Veranstaltung größtenteils auf Erwachsene fokussiert war, haben wir vom



Bundesverband, neben anderen Vereinen, die Möglichkeit genutzt uns vor Ort mit einem Infostand zu präsentieren.

In den Pausen kam es dadurch zu einigen Gesprächen, in denen auch wir nochmal darlegen konnten, was wir tun, und dass auch Kinder und Jugendliche von der Erkrankung betroffen sind.



**Sven Sperling, 1. Vorsitzender und
Claudia Jankord, erweiterter Vorstand**

Dr. Korsten, Chefarzt der Rheumatologie, hat sich während seiner offiziellen Begrüßungsworte kurz bei uns für die Teilnahme bedankt. Wichtig ist einfach, bei solchen Veranstaltungen, Präsenz zu zeigen und auf Kinderrheuma aufmerksam zu machen. Von daher werden wir auch im kommenden Jahr, wie wir es dieses und in den zurückliegenden Jahren getan haben, wieder mit einem Infostand vertreten sein.

Voraussichtlich findet diese im Juli 2026 statt, dann wieder in der Akademie des UKM.

Sven Sperling

Neuer therapiegerechter Spielplatz – Spende



Spendenübergabe an der Baustelle

Wie sicherlich die allermeisten, die in letzter Zeit mal in Sendenhorst waren, gemerkt haben, musste der beliebte Spielplatz vor einigen Monaten dem Neubau C, der 3. Erweiterung des Reha-Zentrums, weichen.

Natürlich war allen, den Mitarbeiter:innen der Kinderrheumatologie, den Mitarbeiter:innen der C0, der Geschäftsführung und auch uns, von vornherein klar, dass dieser Zustand nicht lange bestehen bleiben solle und dürfe.

Das St. Josef-Stift handelte recht schnell, bildete eine Art Arbeitsgruppe, u. a. bestehend aus dem Ärzte-Team von Dr. Windschall, den Mitarbeiterinnen des Spielzimmers sowie der C0.

Dieses Team entwickelte ein therapie-gerechtes Konzept, welche Art von Spielgeräten wirklich benötigt werden.

Die Finanzierung eines solchen Spielplatzes steht allerdings auf einem anderen Blatt.

Dank der guten und gegenseitig wertschätzenden Zusammenarbeit zwischen der Geschäftsführung des St. Josef-Stifts und unserem Bundesverband wussten wir sehr früh Bescheid, dass sich die Kosten am Ende des Tages im sechsstelligen Bereich befinden werden.

Auch für ein Krankenhaus wie das St. Josef-Stift ist so eine Summe, in der Kürze der Zeit, nicht mal eben ganz leicht ausgebbar, so dass es am Ende vieler einzelner Spender:innen, auch aus dem privaten Bereich, bedurfte.

durch den Bundesverband und Eröffnung

Der Vorstand des Bundesverbandes hat lange Zeit überlegt, wie und auf welche Art vielleicht eine kleine Unterstützung von uns aussehen könnte. Die erste Idee, vielleicht selbst ein Spielgerät anzuschaffen, wurde zwar wohlwollend vom Stift aufgenommen, aber dann auch recht schnell wieder verworfen, da der Spielplatz ein ganz- und einheitliches Konzept darstellen sollte.

Dank einer größeren und nicht zweckgebundenen Spende aus diesem Frühjahr, die wir auf verschiedene Projekte und Zwecke aufgeteilt haben, haben wir uns dann einstimmig dafür entschieden dem St. Josef-Stift eine zweckgebundene Spende, für den neuen Spielplatz, in Höhe von 5.000 Euro zu überreichen.

Die symbolische Spendenübergabe, zwischen

dem Bundesverband und der Geschäftsführung des Stifts, fand am 17. Juli auf der Spielplatz-Baustelle statt.

Am 27. August war dann die offizielle Einweihung des neuen therapie-gerechten Spielplatzes. Die Geschäftsführung hatte zu einer kleinen Feier eingeladen, bei der mehrere Kinder das obligatorische rote Band durchschneiden durften. Nach ein paar Dankesworten, in denen auch wir erwähnt wurden, gab es für alle Gäste etwas zu trinken und ein Eis.

Entstanden ist auf jeden Fall ein netter kleiner Spielplatz, u. a. mit Schaukel, Rutsche und Klettergerüst, sowie vielleicht auch ein weiterer kleiner Begegnungsort, wo auch Eltern untereinander ins Gespräch kommen können. Er befindet sich nur wenige Meter entfernt vom noch vorhandenen Kleinkinder-Spielplatz, welcher sich direkt am Spielzimmer befindet. Auf Sand wurde komplett verzichtet, stattdessen gibt es einen weichen kork-ähnlichen Untergrund. Der Spielplatz wurde dann auch sofort durch die Ärzte der Kinderheumatologie und durch die Mitarbeiterinnen des Spielzimmers getestet und für gut befunden. Abnahme bestanden.

Während der Begrüßungsworte fing es ganz kurz und ganz leicht an zu regnen. Dr. Windschall nahm diesen Moment schnell auf und meinte, für solche Gegebenheiten wäre ja auch ein Indoor-Spielplatz ganz sinnvoll. Inwieweit diese Idee wirklich umgesetzt werden kann und wird, steht noch in den Sternen. Wir wünschen allen Kindern und Jugendlichen nun viel Spaß mit und auf dem neuen Spielplatz und bedanken uns bei allen, die mitgeholfen haben den neuen Spielplatz zu ermöglichen.

Sven Sperling



Die offizielle Einweihung am 27. August 2025

Infostand vom Bundesverband beim Grundkurs für Gelenksonografie im St. Josef-Stift

Vom 28. bis 30. August 2025 fand im St. Josef-Stift der Grundkurs für Gelenksonografie in der Kinderrheumatologie, unter der Leitung von Dr. Windschall, statt. Zu dieser Fortbildung sind Ärzt:innen und Therapeut:innen aus Deutschland eingeladen, die aber nicht zwangsläufig viel mit Kinderrheuma zu tun haben müssen.

Wie der Name schon vermuten lässt, ging es hier um das Thema Ultraschall und die Herausforderungen technischer Natur, beim Schallen von Knie, Hand, Sprunggelenk und Co.

Wir vom Bundesverband haben die Möglichkeit genutzt und uns an allen Tagen mit einem Infostand vorgestellt. Persönlich besetzt haben wir diesen dann freitags und samstags.

Für die ca. 30 – 40 Teilnehmer:innen fanden die Vorträge im Spithöver-Forum statt, wo auch wir unseren Infostand hatten. Der praktische Teil, sprich die Umsetzung der Theorie fand dann in der Ambulanz der Kinderrheumatologie sowie im Konferenzraum im Sockelgeschoss statt.

In den Pausen, in denen für das leibliche Wohl der Teilnehmer:innen und auch für uns gesorgt war, entwickelten sich ein paar Gespräche über unseren Verein und natürlich über Rheuma bei Kindern und Jugendlichen.

Netterweise bekamen wir Freitagnachmittag, ganz spontan, die Möglichkeit uns direkt vorzustellen und auch ein paar kurze Worte an die Gäste zu richten.

Dr. Windschall hatte diesen Punkt ganz kurzfristig ins Programm mit eingebaut, vielen Dank dafür.

Besonders schön war ein Moment am Samstagvormittag als ein Referent (ein Arzt aus der



Sonja Horstkötter und Michael Horsch (beide Ausschuss Jankord (erweiterter Vorstand)

Kinderklinik in Landshut) in der Pause plötzlich zu uns kam und einfach nur mal Danke sagen wollte. Sicherlich war damit die Selbsthilfe an sich gemeint, so wie es auch aus dem Gespräch heraus zu verstehen war, aber trotzdem zeigt es, dass wir wahrgenommen werden und wichtige Arbeit leisten und Selbsthilfe an sich immens wertvoll ist.

kurs Gelenksonografie der Kinderrheuma-



sowie Sven Sperling (1. Vorsitzender) und Claudia

Nach der „schweren Prüfung“ am Ende der Veranstaltung (es haben übrigens alle bestanden), gab Dr. Windschall für Interessierte spontan noch eine kurze Führung durch die Kinderrheumatologie und kam dabei auch bei uns am Familienbüro vorbei, so dass wir den Interessierten noch kurz unser Büro zeigen und nochmal zwei, drei Worte sagen konnten.

Auch dieses zeigt, dass die Selbsthilfe, also wir, ein wichtiger Baustein im ganzheitlichen Behandlungskonzept sind und wie gut die Zusammenarbeit zwischen dem St. Josef-Stift, insbesondere der Kinderrheumatologie, und dem Bundesverband funktioniert.

Dieses wurde später auch nochmal in einem direkten Gespräch mit Dr. Windschall und Dr. Hardt deutlich, die sich nochmal bei uns für die Arbeit und auch für die Anwesenheit bei der Veranstaltung bedankt haben.

Auch hier gilt, Präsenz zeigen und gesehen werden. Natürlich wird man bei solchen Veranstaltungen nicht immer mit Fragen und Gesprächen überrannt, aber einfach zu zeigen, dass es uns gibt, ist wichtig. Und wenn sich daraus im Nachgang nur ein oder zwei Kontakte entwickeln oder irgendjemand uns im Gedächtnis behält, sind Sinn und Zweck erfüllt.

Somit steht im Grunde auch schon fest, dass wir auch in Zukunft die Möglichkeit nutzen werden an dieser und ähnlichen Veranstaltungen teilzunehmen.

In diesem Zusammenhang einen herzlichen Dank an Kathrin Wersing und Rebecca Freitag aus unserem Familienbüro für die Betreuung des Infostandes am Donnerstagnachmittag und Freitagvormittag, sowie an Claudia Jankord und Familie Horsch, die ab Freitagmittag übernommen haben und an unseren 1. Vorsitzenden, der dann Freitagnachmittag hinzukam und zusammen mit Familie Horsch auch den Samstag vor Ort war.

Ebenso einen herzlichen Dank an das St. Josef-Stift und das Team von Dr. Windschall, dass wir uns vor Ort präsentieren durften.

Claudia Jankord und Sven Sperling

Bürgerfest auf gesperrter A45 bei Lüdenscheid



S. Horstkötter am Stand des Bundesverbandes auf dem Brückenfest

Am 4. Oktober 2025 fand das Bürgerfest auf der gesperrten A45 bei Lüdenscheid für die fast fertige erste neue Ramede-Talbrücke statt.

Die Organisatoren erwarteten 10.000 Besucher – doch daraus wurde wegen des Schietweddens leider nix. Bis etwa 14:00 Uhr gab es Unwetterwarnung mit Sturm und Dauerregen. Mehrere aufgestellte Pavillons übten das Wegfliegen oder wurden von den Sturmböen zerstört. Dementsprechend durchnässt und durchgefroren waren dann auch die Aussteller. Glücklicherweise waren wir bereits am Nachmittag zuvor schon mit dem Wohnmobil angereist, sodass wir das Unwetter trocken und warm überstanden.

Erst nach 14 Uhr beruhigte sich das Wetter – zumindest was den Regen angeht.

Nun konnten wir zwar endlich den Stand aufbauen – mussten aber dennoch alles wegen der immer noch herrschenden Windböen beschweren.

Der Aufbau des Glücksrades war daher leider nicht möglich. Auch konnten wir nicht den

geplanten Kindertisch mit den Ausmalbildern aufbauen.

Kaum kamen die ersten Sonnenstrahlen, da waren auch die Pendelbusse gefüllt.

Jetzt konnten wir auch einige informierende Gespräche führen.

Eine ältere Frau war selbst schon mal im St. Josef-Stift zur Behandlung und hat dabei die Station C0 kennengelernt. Eine andere Dame hat Infomaterial für Ihre Tochter, welche Ärztin ist, mitgenommen.

Uns wurde immer wieder gesagt, wie wichtig es doch sei, über diese recht unbekannte Krankheit aufzuklären.

Auch jüngere Erwachsene steckten immer wieder einen Obolus in die Spendendose.

Am Ende der Veranstaltung kam dann sogar die Organisatorin noch zu uns und bedankte sich persönlich bei uns für unseren Einsatz. Auch sie fand es sehr gut, dass wir über diese noch nicht so bekannte Erkrankung aufzuklären. Sie würde sich freuen, wenn wir auch auf dem Stadtfest dabei wären. Sehr gerne würden wir das wieder machen.

Es hat uns (nach dem Unwetter) viel Freude gemacht, den Verein zu repräsentieren!!!

Michael Horsch & Sonja Horstkötter



Ein Herzenswunsch geht in Erfüllung

Nic erlebt unvergessliches Wochenende im LEGOLAND

Ein ganz besonderes Abenteuer durfte der 12-jährige Nic Solzbacher aus Lüdenscheid erleben: Dank des Vereins wünschdirwas e.V. verbrachte er ein unvergessliches Wochenende im LEGOLAND.

Schon die Nachricht, dass er dorthin reisen darf, löste bei Nic große Aufregung aus. Vor Ort war die Begeisterung dann noch größer: Zum ersten Mal wagte er sich auf eine Achterbahn – zunächst mit Nervosität, dann aber mit umso mehr Freude. „Ich konnte gar nicht mehr aufhören“, erzählt der Zwölfjährige strahlend.



Besonders beeindruckte ihn das MINILAND mit seinen detailreichen Nachbauten aus Millionen LEGO-Steinen. Auch die Fahrgeschäfte Maximus, Power Builder und die Drachenachterbahn gehörten zu seinen Highlights.

„Es war für mich total besonders, einfach mal abschalten und so viel Spaß haben zu können“, sagt Nic. Gemeinsam mit seinen Eltern, die viele Erinnerungsfotos machten, wird er diesen Ausflug lange im Herzen behalten.

Der Verein wünschdirwas e.V. und Wunschfee Nicole erfüllten Nic mit diesem Ausflug einen echten Herzenswunsch. Ein Erlebnis, das für ihn zu den schönsten Tagen seines Lebens zählt.

Familie Solzbacher



Familie Solzbacher mit Nic's Cousin und bestem Freund



Nic und sein Papa bei Nic's erster Achterbahnfahrt



Selbstgemaltes Bild von Nic

Unsere Förderer in 2025

Im Rahmen der Pauschalförderung auf Bundesebene nach §20h SGB V wurde der Bundesverband Kinderrheuma e.V. von allen Mitgliedern der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ mit einem Betrag in Höhe von 70.000,00 Euro gefördert.



Folgende „Treffpunkte Kinderrheuma“ erhielten im Jahr 2025 pauschale Fördermittel von der GKV-Selbsthilfeförderung auf örtlicher Ebene. Göttingen 750,00 Euro, Bottrop 600,00 Euro, Kreis Steinfurt 600,00 Euro, Märkischer Kreis 300,00 Euro, Recklinghausen 400,00 Euro und südliches Münsterland 600,00 Euro.

Gemäß den Bestimmungen werden die Gelder für die Deckung laufender Kosten verwendet.



Im Rahmen der Projektförderung auf Bundesebene nach §20h SGB V kann der Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit den bewilligten Geldern folgende Projekte durchführen:

„Man(n) hilft sich selbst!“

Unterstützung und Begleitung auf dem Wege zur Selbsthilfearbeit, die die besonderen Bedürfnisse von Vätern von Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind, und deren Familien im Fokus hat. Die Barmer, fördert dieses dreijährige Projekt (01.01.2025 bis 31.12.2027) mit einer Fördersumme von insgesamt 136.289,25 Euro.



„Rheuma (d)ein Gesicht geben“

Projekt zur Aufklärung, Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit für Familien mit rheumakranken Kindern sowie deren sozialen Bezugspersonen.

Der BKK Dachverband e.V. unterstützt dieses Projekt über zwei Jahre (01.03.2025 bis 28.02.2027) mit einer Fördersumme von 50.009,58 Euro



„Update Kinderrheuma (er)leben“

Erweiterung und Neuauflage des Buches „Kinderrheuma (er)leben“ für Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen. Der BKK Dachverband e.V. unterstützt dieses Projekt mit einer Fördersumme von 16.634,70 Euro.



„Sicher und barrierearm im Netz“

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Word Wide Web, die ansprechend und sicher zu gleich ist. Die DAK-Gesundheit fördert dieses Projekt mit einer Fördersumme von 20.475,00 Euro.



Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderrheuma e.V. verantwortlich.

Weiterhin erhielten wir Unterstützung durch die jährlichen Beiträge unserer Mitglieder und folgender Förderorganisation:

„Selbstbewusst mit einer chronischen Erkrankung leben!“

Die Aktion Mensch unterstützte unser Bildungswochenende (27. – 29. 06. 2025 in Freckenhorst) im Rahmen ihrer Pauschalförderung mit 31.900,00 Euro. Möglich gemacht wurde diese Förderung durch die rund vier Millionen Menschen, die an der Soziallotterie teilnehmen. Als größte private Förderorganisation im sozialen Bereich in Deutschland fördert die Aktion Mensch Projekte, die die Lebensbedingungen von Menschen mit Behin-

derung, Kindern und Jugendlichen verbessern und das selbstverständliche Miteinander in der Gesellschaft fördern.



Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Krankenkassen, den Förderern und unseren Mitgliedern für ihr ehrenamtliches Engagement und die finanzielle Unterstützung!

Gaby Steinigeweg

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

Hat 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.

Da auch wir mit der Zeit gehen möchten und alles immer ein bisschen digitaler wird, werden wir unseren Postversand reduzieren um Kosten für Papier, Toner und Porto einzusparen. Dieses Geld stecken wir lieber in unsere Projekte und hoffen auf Ihr und euer Verständnis. Aber keine Angst: Alle Mitglieder, von denen uns eine E-Mail-Adresse vorliegt, werden Mitteilungen (z. B. Einladung zur Mitgliederversammlung) zukünftig per E-Mail erhalten. Sollte uns keine E-Mail-Adresse vorliegen, versenden wir die Mitteilungen weiterhin per Post und bitten um Mitteilung einer E-Mail-Adresse bzw. das entsprechende Kontaktformular auf unserer Homepage zu nutzen.

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



DANKE

allen Helfern, Unterstützern, Freunden und Göntern unseres Vereins!

Nur mit eurer Unterstützung haben wir es geschafft, dass der diesjährige Adventbasar wieder etwas ganz Besonderes geworden ist.

Wir freuen uns schon jetzt auf ein Wiedersehen im Jahr 2026 und hoffen auch dann wieder auf eure Unterstützung. Meldet euch dafür gerne bei uns im Familienbüro.



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

Wir freuen uns und bedanken uns für Ihre und eure Unterstützung!

Über eure Zusage einer geplanten Mithilfe freuen wir uns bis zum 30. September 2026

Hinweis: Bei Bedarf stattet wir euch z. B. gerne mit Plätzchentüten oder Sockenwolle aus. Weiterhin können auch die Kosten für Backzutaten und/oder Bastelmaterial erstattet werden. Bitte sprech uns hierzu an.

Liebe Leser:innen!

Wir freuen uns wieder sehr, über die Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma 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.

Spenden für unsere Clowntherapie

Auch in dieser Ausgabe der Familie geLENKig möchten wir uns ganz herzlich für die Spenden für die Klinikclowns bedanken. Ein ganz besonderes Dankeschön geht wieder an die Eheleute Mende, die bis zum Stichtag zur Erstellung der Zeitschrift den tollen Betrag in Höhe von 250,00 Euro gespendet haben. Vielen lieben Dank dafür!

Die Hageböck-Stiftung hat uns mit einer wunderbaren Spende in Höhe von 11.390,00 Euro für die Weiterführung der Klinikclown-Besuche unterstützt. Wir vom Bundesverband sagen herzlichen Dank für diese großartige Spende.

Rebecca Freitag

Unsere Klinikclowns Mimi und MIMO haben nachfolgend mit einem besonderen Bericht zur Danksagung beigetragen. Lesen sie selbst.

„**KLOPF, KLOPF, HORCH, WAS KOMMT
VON DRAUSSEN INS KRANKENHAUSZIMMER
HEREIN. DAS WERDEN WOHL
DIE CLOWNS MIMI UND MIMO SEIN...**“

Liebe Spenderinnen und Spender,

hiermit sagen wir heute von Herzen vielen Dank für Eure Spenden. Ohne diese wäre unsere wunderschöne Arbeit nicht möglich. Wir Clowns sind Brückenbauer der anderen Art.

Der etwas extravagante Besuch auf Augenhöhe, der weder mit pflegerischem noch pädagogischem oder erzieherischem Auftrag die Menschen auf der Station besucht.

Wir probieren zwischen den Zeilen zu lesen, Stimmungen und Bedürfnisse wahrzunehmen und mit unserem Handwerk der improvisierten Kontaktclownerie als verlängerter Arm des Krankenhauspersonals positiven Einfluss auf die Genesung und auch Krankheitsbewältigung zu nehmen.

Also nochmals: **DANKESCHÖN.**

Damit Ihr auch wisst, wofür Ihr spendet, nachfolgend ein kleiner Einblick in unsere Arbeit: „Hallo, hallo Mimi und MIMO“, ruft Marie freudig, als wir die Polarstation betreten, „ich habe Euch schon kommen sehen.“ Nach einer herzlichen Begrüßung folgen wir Marie ins Spielzimmer. Dort sitzen Eltern, die heute mit Ihren Kindern angekommen sind, mit ihnen spielen, sich unterhalten oder warten. Wir begrüßen alle, Mimi meist mit Handschlag und so ist sie kurzerhand in ein Gespräch vertieft. MIMO sieht einen Jungen, der ihn anschaut

und sagt: „Hallo ich bin MIMO, und Du?“ Dabei steht er vor Per wie dieser und bewegt sich synchron mit ihm. Schon entsteht ein Spiel. Beide bewegen die Arme hoch und runter, immer schneller wie ein Vogel und sie rennen „fliegend“ im Zimmer hin und her. In einem Krankenzimmer liegt Lena. Da sie heute punktiert wurde, kann sie das Bett vorläufig nicht verlassen. Lena erzählt, dass sie zu Hause einen Hund hat und diesen sehr vermisst. Und schon beginnt das Spiel. Mimi und MIMO sind plötzlich Hunde. Welchen Laut geben eigentlich Hunde, fragen sie. Mimi gackert los wie ein Huhn, mähst wie ein Schaf. Das ist es wohl nicht. Lena lacht und bellt los. MIMO sucht plötzlich schnüffelnd auf dem Boden, läuft in eine Ecke und will das Bein heben. „Nein“, ruft Lena, „das musst du draußen machen.“ Bellend verlassen die Clowns das Zimmer. Wieder auf dem Flur wird gerade Tom, im Krankenbett liegend, vorbeigeschoben. Er kommt gerade aus dem Aufwachraum. Sein Vater begleitet ihn. Kurzerhand verteilen Mimi und MIMO gute Clownsenergie. Sie pusten Seifenblasen um Tom und seinen Vater. Diese erwidern es mit einem Lächeln. Mimi und MIMO stehen vor dem nächsten Zimmer. MIMO klopft. „Das war aber laut“,



Mimi und MIMO

sagt Mimi. Nun klopft sie etwas sanfter. Sie öffnet die Tür, die Clowns fragen: „Dürfen wir reinkommen“. „Ja“ hören sie antworten. Kaum im Zimmer, stellen sie sich kurz vor und MIMO fragt: „War das Anklopfen zu laut?“ „Ja“, antwortet die Mutter von Frieda. „Beide mal?“ fragt Mimi. „Mmmh“ macht Frieda und nickt mit dem Kopf. Kurzerhand verlassen die Clowns das Zimmer und üben abwechselnd das Anklopfen. Frohgelaut und dankbar für die Hilfe, verlassen Mimi und MIMO winkend und Luftküsse gebend das Zimmer.

Mimi und MIMO

100 Jahre Schule im St. Josef-Stift – Ein be

Zweitausend fünfundzwanzig stellt für unsere Schule ein ganz besonderes Jahr dar, denn 100 Jahre zuvor wurde die „staatlich anerkannte private Volksschule der Heilstätte Sendenhorst“, das heißt unsere heutige Schule, gegründet. Dieses besondere Jubiläum feierten wir am 3. Juni gebührend. Besonders freuten wir uns, dass so viele ehemalige Kolleg:innen, Schüler:innen und Weggefährte:innen unserer Einladung ins Spithöver-Forum gefolgt sind – ebenso wie zahlreiche Gäste aus der Stadt Sendenhorst, der Klinik und der Bezirksregierung.

Als unsere Schule 1925 ins Leben gerufen wurde, war vieles noch ganz anders – nicht nur in der Welt, sondern auch im St. Josef-Stift, das damals als „Knochenklinik“ bekannt war. Viele Kinder und Jugendliche wurden dort über lange Zeiträume stationär behandelt, insbesondere wegen Knochen- und Gelenktuberkulose, die langwierige Heilungsprozesse erforderte. Um diesen jungen Patient:innen während ihrer oft monatlangen Aufenthalte auch Bildung zu ermöglichen, entschloss sich das St. Josef-Stift zur Gründung einer eigenen Schule. Der Unterricht fand damals direkt am Krankenbett statt, getrennt nach Jungen und Mädchen, in großen, lichtdurchfluteten Liegehallen. So entstand bald der prägende Begriff der „Bettenschule“. Fast 30 Jahre lang finanzierte die Klinik die Schule allein. Erst 1952 übernahm die Stadt Sendenhorst die Trägerschaft – und damit auch die finanzielle Verantwortung.

Ein weiterer Meilenstein in der Geschichte unserer Schule war das Jahr 1989: Unter der Leitung von Dr. Ganser wurde die Kinder- und Jugendrheumatologie am St. Josef-Stift gegründet. Seither werden überwiegend Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen in der Klinik behandelt – und natürlich weiter-



Foto: ©St. Josef-Stift Sendenhorst

hin auch bei uns unterrichtet. Mit dieser neuen medizinischen Ausrichtung änderte sich auch die Organisation des Unterrichts grundlegend: Die Schüler:innen kamen nun erstmals selbstständig in die Klassenräume – ein großer Schritt in Richtung Normalität und Selbstbestimmung.

sonderes Jubiläum

Durch den medizinischen Fortschritt sind die Aufenthalte in der Klinik heute deutlich kürzer als früher. Gleichzeitig ist in den letzten Jahren ein neuer Schwerpunkt hinzugekommen: Die Betreuung von jungen Patient:innen mit chronischen Schmerzen.

Daneben bildet seit 2019 die Klinikschule an der LWL-Tagesklinik in Warendorf einen Teilstandort unserer Schule. Die kinder- und jugendpsychiatrische Tagesklinik umfasst zwölf Behandlungsplätze, sodass die Schüler:innen in einer Lerngruppen von zwei Lehrpersonen unterrichtet werden.

Unsere Feierstunde stand nun unter dem Motto „Wir können den Wind nicht ändern, aber die Segel anders setzen.“ Dieses Zitat von Aristoteles, das sich wie ein roter Faden durch die Rede unseres Schulleiters Peter Heidenreich zog, spiegelt genau das wider, was unsere tägliche Arbeit ausmacht: Unseren Schüler:innen dabei zu helfen, mit den Herausforderungen ihres Lebens, insbesondere aufgrund ihrer Erkrankungen, umzugehen und dabei ihren eigenen Kurs zu finden.

Auch in den Redebeiträgen unserer Gäste wurde der besondere Stellenwert unserer Schule deutlich: Katrin Reuscher, Bürgermeisterin der Stadt Sendenhorst, betonte, wie wichtig es sei, jedem Kind – unabhängig von der Gesundheit – Zugang zu Bildung zu ermöglichen. Unser Chefarzt Dr. Daniel Windschall würdigte die Schule als wichtigen Be-



Foto: ©St. Josef-Stift Sendenhorst

standteil des ganzheitlichen Therapiekonzepts, was auch Herr Dr. Kleemann, Geschäftsführer des St. Josef-Stifts, unterstrich. Und Martin Wellnitz von der Bezirksregierung Münster hob hervor, dass unsere Schule weit mehr

sei als nur ein Lernort – sie sei ein Lebensort. Besonders bedeutsam war für uns, mit wie viel Herz unsere Schüler:innen die Feier im Vorfeld mitgestaltet hatten: Sie bastelten kleine Segelboote mit persönlichen Grüßen und Glückwünschen, die später unsere Tische schmückten. Gemeinsam mit ihnen entwickelten wir außerdem einen Animationsfilm über die Geschichte unserer Schule, den wir zum Jubiläum, leider ohne die Urheber:innen, präsentieren durften. Musikalisch wurde die Feier von der Pianistin Christiane Kern begleitet.

Bei Kaffee, Kuchen und vielen guten Gesprächen ließen wir diesen besonderen Tag gemeinsam ausklingen. An dieser Stelle möchten wir uns noch einmal ganz herzlich für die lieben Glückwünsche und zahlreichen Spenden zugunsten des Bundesverbands Kinderrheuma bedanken: Knapp 600 Euro kamen so zusammen.

Mit großer Dankbarkeit blicken wir auf unseren 100. Geburtstag zurück – und gleichzeitig hoffnungsvoll nach vorn: Auf dass wir noch viele Jahre unsere Schüler:innen auf ihren Wegen begleiten und ihnen helfen dürfen, ihre Segel so zu setzen, dass sie die besten Voraussetzungen für ein erfülltes Leben erhalten.

Stefanie Pütz und Peter Heidenreich



Foto: ©St. Josef-Stift Sendenhorst

Gemeinsam stark: Nics erfolgreiche Reha in Bad Sulza

Mein Sohn, Nic (12 Jahre) durfte im April eine mehrwöchige Reha in der Sophienklinik Bad Sulza antreten – mit großem Erfolg!

Durch intensive Therapien konnte er nicht nur Kraft und Beweglichkeit gewinnen, sondern auch neue Freundschaften schließen und wichtige Erfahrungen sammeln, die ihm den Alltag erleichtern.

Ein besonders schöner Aspekt dieser Reha: Ich bekam die Möglichkeit, den Bundesverband Kinderrheuma e.V. in der Klinik zu vertreten. An einem eigenen kleinen Stand verkaufte ich liebevoll gefertigte Armbänder zugunsten des Vereins und nutzte die Gelegenheit, interessierte Familien und Besucher über unsere Arbeit zu informieren.

Es bedeutet mir und unserer Familie sehr viel nicht nur Unterstützung zu erhalten, sondern auch selbst etwas zurückgeben zu können.

Der Zuspruch war groß – und so kam nicht nur eine Spende zustande, sondern auch viele gute Gespräche über den Bundesverband und das Leben mit Kinderrheuma.

Solche Aktionen zeigen einmal mehr, wie wichtig unser gemeinsamer Einsatz ist – für mehr Sichtbarkeit, Verständnis und Unterstützung für rheumakranke Kinder und ihre Familien.

Justine Solzbacher



Eckart Behr (Geschäftsführer) und Justine Solzbacher

Gemeinsam feiern – gemeinsam helfen

Im Rahmen unseres 29,5-jährigen Firmenjubiläums wollten wir als Architekturbüro nicht nur zurückblicken, sondern auch etwas bewegen. Deshalb haben wir unsere Feier nicht nur genutzt, um mit langjährigen Wegbegleiter:innen, Kolleg:innen und Partner:innen anzustoßen – sondern auch, um gemeinsam Gutes zu tun.

Statt klassischer Geschenke baten wir unsere Gäste um eine Spende für den Bundesverband Kinderrheuma e.V., dessen Engagement uns immer wieder neu beeindruckt. Die große Spendenbereitschaft an diesem besonderen Abend hat uns sehr gefreut – dank der Unterstützung unserer Gäste konnten wir einen Betrag in Höhe von 3.750 Euro sammeln und übergeben.

Wir freuen uns, mit dieser Aktion ein kleines Stück zur wertvollen Arbeit beizutragen und danken allen Beteiligten herzlichst.

Linda Moos und Jutta Becker

Nachtrag der Redaktion:

Im Rahmen dieser Jubiläumsfeier gab es eine weitere Spende in Höhe von 100,00 Euro, so dass sich der Gesamtspendenbetrag auf 3.850,00 Euro beläuft.



Übergabe im Architekturbüro Schoeps & Schlüter Architekten GmbH – Linda Moos (Geschäftsführerin), Jutta Becker (Bundesverband), Tobias Haverbeck (Geschäftsführer)

Stark ist man gemeinsam!

In diesem Zusammenhang sind 92 spannende Ideen bei der Sparkasse Münsterland Ost, mit der Hoffnung auf Förderung, eingereicht und vorgestellt worden. In der Zeit vom 17. bis 24. September wurden mehr als 24.600 Stimmen abgegeben. 86 nachhaltige Projekte haben mehr als 100 Stimmen gesammelt. Auch unser Bundesverband Kinderrheuma e.V. nutzte die Chance und beteiligte sich am Nachhaltigkeits-Voting. Mit 661 Stimmen haben wir den großartigen 6. Platz gemacht und dafür 500,00 Euro erhalten. Herzlichen Dank an die Sparkasse Münsterland Ost und ALLE die im September eine Woche lang jeden Tag für uns gevotet haben.

Mit der Förderung werden wir folgendes Projekt unterstützen:

„Bin ich schuld, dass meine Schwester Rheuma hat? Darf ich noch toben und Trampolinspringen?“

Die gesunden Geschwisterkinder erleben die chronische Erkrankung ihres Bruders bzw. ihrer Schwester oft als großes Rätsel mit vielen Fragezeichen für ihre Familienmitglieder und sich selbst. Wir möchten den Geschwisterkindern Zeit und Raum geben, andere Kinder in einer ähnlichen Lebenssituation kennen zu lernen, in der Gemeinschaft erlebnispädagogi-



sche und künsttherapeutische Angebote für stärkende, positive Erfahrungen ausprobieren sowie individuell passende Lösungsansätze für ihre „Rätsel“ mit nach Hause nehmen zu können. Ziel ist es, dass die Geschwisterkinder durch die verschiedenen Methoden einer Sozialpädagogin und einer Künsttherapeutin die stärkende Wirkung von Selbsthilfe erfahren und diese nachhaltig in ihrem Lebensalltag mit einbringen können.

Der zweitägige Geschwister-Workshop findet am 27. und 28. Februar 2026 im Johanniter-Gästehaus in Münster statt. Die Anmeldeformulare und weitere Informationen werden zu gegebener Zeit im Newsletter und auf der Homepage angekündigt. *Gaby Steinigeweg*

Spendenaktion im hohen Norden

Ende Juli starteten Annett, Philipp und Nic nach 2023 auf eine neue Spenden-Pilgerwanderung. Von Fehmarn aus ging es über sechs Etappen bis nach Lübeck – gut





140 km immer auf dem Via Scandinavia. Sie trotzten Wind, Regen und langen Umwegen mit einer schier endlosen Energie. Unterwegs kamen sie mit vielen Menschen ins Gespräch und informierten diese über das Prader-Will-Syndrom und die rheumatische Erkrankungsform Morbus Still. Wir freuen uns sehr über diese wunderbare Spendenaktion und danken den Pilger:innen von ganzem Herzen. Die gesammelten 150 Euro nutzen wir sehr gerne für Aktionen des Treffpunkts Göttingen.

Jutta Weber

Bußgelder/Geldauflagen in Straf-, Ermittlungs- oder Gnadenverfahren

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist berechtigter Empfänger von Geldauflagen (Bußgeldern) in Straf-, Ermittlungs- und Gnadenverfahren der Justiz des Landes Nordrhein-Westfalen, eingetragen unter der Kennziffer E-07403. Das bedeutet, dass in Strafverfahren die Richter:innen unter Auflagen von einem Urteil absehen können. Beschuldigte werden dann in den meisten Fällen verpflichtet, einen festgelegten Betrag an eine Spendenorganisation zu zahlen.

Sind Sie Richterin oder Richter?

Dann können Sie unsere so wichtige Vereinsarbeit dahingehend unterstützen, dass Sie Geldauflagen zu unseren Gunsten aussprechen. Im Gegenzug dazu verpflichten wir uns, Sie fristgerecht über den erfolgten Geldeingang bzw. über einen eventuell noch ausstehenden Zahlungseingang zu informieren. Die Datenschutzbestimmungen werden selbstverständlich von uns eingehalten und auch erhaltenen Beschuldigte von uns keine Spendenquittung. Gerne lassen wir Ihnen entsprechendes Informationsmaterial und ggf. auch Aufkleber mit unserer Anschrift und den entspre-

chenden Bankdaten zukommen. Melden Sie sich gerne bei uns unter:

Telefon: 02526-300 1175 oder E-Mail:
familienbuero@kinderrheuma.com

Sind Sie Beschuldigte:r in einem Strafverfahren?

In so eine Situation kommt man oft schneller als man glaubt. Aber dann haben Sie die Möglichkeit, unsere so wichtige Vereinsarbeit dahingehend unterstützen, dass Sie dem Richter/ der Richterin das Angebot machen, eine Geldauflage für unseren Verein zu leisten. Wichtig für Sie als Beschuldigte:r ist, dass wir für die Zahlung einer Geldauflage keine Spendenquittung ausstellen dürfen. Auch für Sie halten wir selbstverständlich die Datenschutzbestimmungen ein. Melden Sie sich gerne bei uns unter:

Telefon: 02526-300 1175 oder E-Mail:
familienbuero@kinderrheuma.com

Vielen Dank im Voraus für Ihre Unterstützung. Denn damit können so viele wichtige Projekte von uns weiterfinanziert werden, die dem Wohl der kleinen Patient:innen dienen.

Rebecca Freitag

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:

Frau U. Greweling 440,00 Euro
 Herr J. Engelmeier 300,00 Euro
 Frau B. Groß-Kaimann 100,00 Euro
 Frau S. Cömertpay 150,00 Euro
 Firma Franken Systems GmbH 200,00 Euro
 Eheleute Klein 400,00 Euro
 Firma Nelskamp GmbH 100,00 Euro
 Eheleute Höhne 250,00 Euro
 Lions Hilfswerk Rhede Euregio 2.300,00 Euro

Herr R. Polzin 300,00 Euro
 Herr H. Middelhoff 50,00 Euro
 Frau Dr. A. Maier 50,00 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
 In dieser Übersicht sind alle Spenden mit Freigabe zur Veröffentlichung bis zum 30.09.2025 aufgeführt.

Tue Gutes und rede darüber

Wenn Sie der Öffentlichkeit mitteilen möchten, dass Sie den Bundesverband Kinderrheuma e.V. durch eine Spende unterstützen, helfen wir Ihnen gerne dabei. Denn schließlich kann man/frau mit dem eigenen Tun anderen ein gutes Beispiel geben. Wir berichten daher – wenn dies gewünscht wird – gerne darüber in unserer Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“ sowie in den sozialen Medien Facebook und Instagram.

Sie möchten unsere Arbeit regelmäßig und dauerhaft unterstützen?

Werden Sie als Dauerspender Mitglied im Bundesverband Kinderrheuma e.V. Die gewünschte Förder-Summe in Form Ihres Mitgliedsbeitrages buchen wir jährlich von Ihrem Konto ab und übersenden Ihnen auf Wunsch eine Spendenbescheinigung. Die Fördersumme beträgt mindestens als Einzelmitglied 30,00 Euro und als Familie 45,00 Euro. Den Mitgliedsantrag

finden Sie auf unserer Homepage. Gerne können Sie auch eine Dauerspende über das Spendenformular auf unserer Homepage einrichten. Hier entscheiden Sie selbst über die Höhe des Spendenbetrages.

www.kinderrheuma.com

Sie haben einen Anlass

Sie feiern ein Jubiläum, einen runden Geburtstag oder haben einen anderen Grund, Gäste einzuladen, ein Fest zu feiern oder auf Ihre Veranstaltung aufmerksam zu machen? Sie möchten zugleich die Gelegenheit wahrnehmen, für einen guten Zweck zu sammeln? Wie schön, dass Sie sich entschieden haben, die Arbeit des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. zu unterstützen. Wir bieten Ihnen gerne unserer Unterstützung dabei an. Nehmen Sie dazu gerne Kontakt mit unserem Familienbüro auf. Dann können wir Sie gerne mit entsprechendem Informationsmaterial und Spendendosen ausstatten.

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!

Familienwochenende in Freckenhorst

Nachfolgend können Sie hier verschiedene Eindrücke von der Erlebnissen mehrerer Familien lesen.

Vom 27. bis 29. Juni 2025 war es endlich soweit, unser erstes Familienwochenende 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 Kin-



Informationsveranstaltung mit Dr. Daniel Windschall, Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts in Sendenhorst

der 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 Kreativ-

workshops 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 Familienwochenende 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

**Wir danken der Aktion Mensch e.V.
herzlich für die finanzielle
Förderung unserer Famili-
enfortbildung in 2025!**





Freckenhorster Familienfreizeit 2025

In diesem Jahr hatte ich am Ende des Wochenendes die Idee mein Erleben bei der Familienfreizeit doch mal aufzuschreiben. Ganz kurz zu meinem/unserem Hintergrund: Unsere 15-jährige Tochter hat die Diagnose juvenile Osteoarthritis 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.



Eröffnung des Familienwochenendes



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 sammstags 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



„Amazonen“ beim Bogenschießen

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 eingingen 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 Freitag-

abend. 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 Familienfortbildungwochenende.

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



Vom Fotoshooting, kreativen Angeboten bis zum Stockbrotrösten war für alle etwas dabei.

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 Mittagesessen gestärkt haben, ging es für die Kinder zurück in die Betreu-

Rheuma ist manchmal richtig bäääh!



ung 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 Knabbereien (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 Zötl

Ein starkes Team

Die Vorfreude auf Freckenhorst war wie immer groß – denn abgesehen von den tollen Kindern und Familien freuen WIR uns immer ganz besonders auf unsere ehemaligen Kolleginnen, die uns mit tatkräftiger Unterstützung und super motiviert durch das Wochenende begleiten. Egal ob beim Vorbereiten, Organisieren oder der Betreuung in den

verschiedenen Altersgruppen vor Ort – auf die Mädels ist immer Verlass und das schon zum Teil seit über einem Jahrzehnt. Dafür ein ganz herzliches Dankeschön von uns – dem Spielzimmerkernteam. Ohne euch wäre Freckenhorst nicht das Gleiche.

Wir freuen uns schon auf Nottuln im nächsten Jahr – egal ob aktiv, kreativ oder einfach nur



auf das Stockbrot-Lagerfeuer mit gemütlichem Beisammensein und interessanten Gesprächen.

Einen kleinen Einblick können wir gern auch noch in einen der Workshops geben, denn bei uns wurde in diesem Jahr richtig toll und kreativ mit Beton gearbeitet. Egal ob ein Mosaik, eine bunte Trittstufe, Muster aus Spiegelsteinen oder ganz eigene Formen wie Fische, Herzen oder Kerzenhalter: der Phantasie waren keine Grenzen gesetzt. Und so wurde in zwei Gruppen ordentlich Beton angerührt und verarbeitet – gut, dass die Sonne so fleißig schien und alles passend trocknen konnte. *Phyllis und Judith*

Aktuelles aus dem Projekt „Man(n) hilft sich selbst!?”

Wie in der letzten Ausgabe berichtet, sind wir mit unserem neuen Selbsthilfeprojekt bereits im vollen Gange. Regelmäßig finden virtuelle abendliche Treffen für interessierte Väter statt. Der virtuelle Raum bietet Teilnehmenden aus dem ganzen Bundesgebiet die Möglichkeit, mehr über das Projekt und die verschiedenen Möglichkeiten der Mitgestaltung zu erfahren, mit anderen Vätern ins Gespräch zu kommen und Hilfe zur Selbsthilfe zu erleben.

Im ersten Projektjahr sind wir gleich mit drei Highlights gestartet: Als erstes war da der Workshop für Väter in Freckenhorst, der in Zusammenarbeit mit Karsten Schüder (betroffener Vater und Sozialarbeiter) geplant und umgesetzt werden konnte. 16 Väter nahmen ganz aktiv daran teil und nutzten die begrenzte Zeit im Rahmen der Familienfortbildung, um sich über gemeinsame Aktivitäten und Gespräche auf ihre ganz persönliche Reise mit dem Thema Selbsthilfe zu begeben.

Ein weiteres Highlight war sicherlich das virtuelle Austauschtreffen zwischen Vätern und

Vertreter:innen unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY Anfang Juli.

Die Mitglieder von RAY beantworten hierbei ganz offen die vielen verschiedenen Fragen der Väter rund um die chronische Erkrankung. Dies waren Fragen zu Themen wie Medikamente und Alkoholkonsum, Mobbing in der Schule, Freund:innen finden, Berufswahl, Umgang mit der Erkrankung etc. Es entstand eine lebhafte Diskussion und die Zeit verging wie im Fluge. Eine Wiederholung ist auf jeden Fall geplant. Im Weiteren gab es dann noch den Workshop für Väter und Kinder als Highlight. Dieser konnte in der Zusammenarbeit mit Bernd Himmelberg durchgeführt werden und nachfolgend berichtet er darüber.

Interessierte Väter und Familien finden weitere Informationen zu diesem Projekt auf unserer Homepage. Veranstaltungen werden in unserem Newsletter und über Social Media beworben.

Wir freuen uns auf viele weitere Veranstaltungen in den nächsten zwei Projektjahren und laden herzlich ein, eigene Ideen mit einzubringen. *Jutta Weber*

Eindrücke aus dem Vater-Kind-Workshop



Am 27. und 28. September 2025 fand in Asel bei Wittmund (Ostfriesland) im Rahmen unseres Selbsthilfeprojekts „Man(n) hilft sich selbst!“ das erste Vater-Kind-Workshop-Wochenende statt. Vereinsmitglied Insa Heise und ihre Familie haben uns in der Bildungsstätte JUUBA herzlich empfangen und begleiteten die Tage vor Ort.

Die Väter und Kinder erlebten unter der Anleitung und Organisation von Jutta Weber ein abwechslungsreiches Programm. Nach Anreise und Begrüßung aller teilnehmenden gab es bei Kennenlernspielen (u. a. dem ostfriesischen Hürdenlauf) Action und Spaß. Im anschließenden Kinder-Workshop zum Thema „Meine Stärken“ ging es um die Stärken und Talente, die die Kinder bei sich und Ihren Vätern sehen und wahrnehmen. Im Workshop der Väter stand beim gemeinsamen Austausch die Frage im Mittelpunkt, wie das „Familien Schiff“ auf Kurs gehalten werden kann. Nach dem Abendessen folgte ein gemeinsa-

mer Tagesabschluss mit dem Chaosspiel, Gesprächen am Lagerfeuer mit Stockbrot und Marshmallows und einer anschließenden Nachtwanderung.

Am zweiten Tag stand ein Workshop rund um „Ebbe und Flut“ in Harlesiel am Strand auf dem Plan. Die Kinder erkundeten das Watt und am Sandstrand brachten Aktivitäten zum Thema An- und Entspannung viel Spaß. Zum Abschluss erhielt jedes Vater-Kind-Pärchen die Möglichkeit, die Erfahrungen des Wochenendes kreativ in einer Flaschenpost für die restlichen Familienmitglieder und als Erinnerung an ein schönes Wochenende zu verpacken.

Bernd Himmelberg

Ein herzlicher Dank gilt der BARMER, die durch ihre Selbsthilfeprojektförderung dieses Wochenende ermöglichte.

BARMER



Auszeit-Seminar-Wochenende



Das diesjährige „Schwimmwesten-Wochenende“ des Bundesverband Kinderrheuma e.V. fand vom 12.-14. September im Best Western Hotel in Bad Lippspringe statt. Mein Mann hatte mir davon erzählt und ich meldete mich an, ohne irgendwelche Erwartungen. Das Programm klang nicht schlecht: Ein paar kleine Achtsamkeits-Übungen, ein Kreativ-Workshop, Spaziergänge, gemeinsames Essen und Zeit für individuelle Gespräche waren beschrieben. Ich fuhr also – nach einer anstrengenden Woche und dem Kopf noch voller Mental Load – nach Bad Lippspringe. Durch die lange Fahrt und viele Staus kam ich natürlich sehr spät an, wurde aber direkt von einer freudestrahlenden Meute gut gelaunter Frauen in Empfang genommen und direkt zum Gruppenfoto mitgenommen. Dafür, dass ich niemanden kannte, waren alle unglaublich freundlich, herzlich und man stellte sich schnell einander vor. Nahtlos ging es weiter zum Abendessen. Obwohl das untertrieben ist. Ein wunderbares

Büffett erwartete uns und an der großen Tafel fand man leicht miteinander ins Gespräch. Der anschließende Gesprächskreis wurde nach der kleinen Vorstellungsrunde durch ein Spiel eingeleitet, bei dem die Mütter mit Kindern gleichen Alters miteinander ins Gespräch kamen und vorgegebene Fragen und Aussagen zur Erkrankung ihres Kindes diskutieren konnten. Meine anfänglichen Bedenken, dass es mir vielleicht zuviel wird, von all den kranken Kindern zu hören, dass mir das Thema „Rheuma“ zuviel wird, waren völlig unbegründet. Jede Geschichte hatte ihren Platz, jeder Stimme wurde Gehör geschenkt und jede Träne hatte ihre Berechtigung. Gefühle, die ich selber nicht benennen konnte, wurden von anderen Müttern in Worte gefasst und ich hatte nicht nur das Gefühl, nicht alleine zu sein, sondern wirklich verstanden zu werden und hörte mit großem Interesse anderen Erzählungen zu.

Der Ausklang des Tages fand in der Hotelbar mit Live-Musik – wobei ungeahnte Talente bei einigen Teilnehmerinnen zum Vorschein kamen – statt.

Am nächsten Tag standen gleich mehrere Workshops auf dem Programm: Zum einen wurden wir von einer fantastischen Entspannungspädagogin angeleitet, wie man mit kurzen Übungen und Ritualen mitten im Alltag mal innehalten und den Cortisolspiegel bewusst runterfahren kann. Mich hat die Frage „Wann hast DU denn das letzte mal richtig tief und bewusst geatmet?“ innehalten lassen. Wir sind so mit dem Leben unserer Familie, der Erkrankung des Kindes, unserem Job, dem Haushalt, dem Mental Load und weiteren Kindern, die NICHT krank sind und die ebenfalls Aufmerksamkeit brauchen, so beschäftigt, dass wir vergessen, zu atmen. Mit diesem Bewusstsein ging es nachmittags



- 1 Mütter diskutieren verschiedene Fragen und kommen dabei ins Gespräch**
- 2 Birte Brinkmann, unsere Referentin**
- 3 Achtsamkeit und Naturerlebnis beim Waldspaziergang**
- 4 Kreatives Angebot mit Petra Schürmann und Justine Solzbacher**
- 5 Wir halten zusammen und geben uns gegenseitig Kraft!**

zu einem kleinen Spaziergang in den Wald. Ich lernte die 5-4-3-2-1-Methode kennen: Welche 5 Dinge siehst du? Berühre bewusst vier Dinge. Welche drei verschiedene Geräusche nimmst du wahr? Erkennst du zwei verschiedene Gerüche? Und was kannst du schmecken? Ich war ganz erstaunt, wie schnell ich mich entspannen und diesen kurzen Ausflug genießen konnte. Danach gab es wieder Zeit für Gespräche, lustige Anekdoten und regen Austausch. Den krönenden Abschluss – nach einem weiteren feudalen Abendessen – des Tages bildete der Kreativworkshop; eine Teilnehmerin verkauft zu Gunsten des Vereins selbstgemachte Armbänder und wir durften uns nach Herzenslust austoben und wunderschöne Perlenbänder gestalten. Eine andere Teilnehmerin stellte Farben, Schablonen und Keramikgeschirr zur Ver-

fügung, sodass nach Herzenslust gemalt, getupft und gepinselt wurde. Es entstanden tolle Kreationen. Und wieder gab es Raum für Gespräche, dass ein oder andere Glas Wein, lautes Gelächter und viele tolle Momente.

Als sich die Gruppe am nächsten Morgen nach und nach auflöste, um nach dem Frühstück die Heimreise anzutreten, war ich völlig überwältigt. Ich hatte im Vorfeld keine Erwartungen an dieses Wochenende.

Und doch hat es mir so viel gegeben. Nicht nur die vielen neuen Kontakte. Ich wurde sehr herzlich aufgenommen, bin so vielen unglaublich starken und mutigen Frauen begegnet, habe so viele schöne Momente bewusst genießen und tolle Gespräche führen können. All das hat mir erneut gezeigt, dass wir Frauen so viel stärker sind, wenn wir einander unterstützen. Und in einer Zeit, in der wir uns selber gerne immer wieder mal vergessen, sind solche Momente so ein wunderbarer Rettungsanker und für uns im Sturm des Alltags eine rettende Schwimmweste.

Ich danke von Herzen den Organisatorinnen und all den wunderbaren Frauen, deren Geschichten mich zutiefst bewegt haben.

Patricia Schroeren

Schulpat:innen-Besuch in Soest

Nach einer langen Corona Pause war es für mich mal wieder Zeit für einen Schulbesuch. Ich hatte erst ein bisschen Bammel, ob ich aufgrund dieser langen Pause viel verlernt habe. Aber nachdem ich mir noch mal den Ordner angeschaut und durchgearbeitet hatte, habe ich gemerkt, dass alles eigentlich immer noch so gut sitzt.

Ich hatte ein Telefonat mit dem Schulkind und war überrascht, wie selbstständig sie trotz ihres Alters ist.

Sie hat sich komplett allein darum gekümmert, mich anzurufen und auch einen Termin mit der Klassenlehrerin zu vereinbaren. Das fand ich schon sehr bewundernswert. In ihrem Alter hätte ich mich das nicht getraut. Wir besprachen dann, was die eigentlichen Probleme sind.



Szene aus unserem Projektfilm zum Thema „Schulpat:innen“

Gott sei Dank, war es doch nicht so schlimm, dass sie jetzt gemobbt wird, aber es kam immer mehr heraus, dass ein allgemeines Unverständnis für die Erkrankung da ist, z. B. warum sie so lange zum Treppenlaufen



Anschauungsmaterialien für den Schulpat:innen-Besuch



Bemerkungen zum Thema Kinderrheuma als Anregung für Gespräche in der Schulklasse

braucht oder aber auch warum sie erst noch normal laufen kann und dann aber plötzlich nicht mehr. Ich hatte dann wenig später noch ein Telefonat mit der Klassenlehrerin und war auch hier überrascht und habe mich sehr darüber gefreut, dass auch sie dem Schulbesuch positiv gegenüberstand und sich da einiges von erhoffte. Sie sagte mir bereits, dass die Eltern und auch das Kind selbst, offen mit der Erkrankung umgehen und dass sie auch im regelmäßigen Kontakt mit den Eltern steht. Sie freue sich auf meinen Besuch, da es sowohl für sie als auch für die Klassenkamerad:innen gut sei, mehr über Rheuma zu erfahren. Ich machte mich dann am Montagmorgen, den 26. Mai 2025 auf den Weg zur Schule. Wir hatten zuerst überlegt, die ersten zwei Schulstunden zu nehmen, haben uns dann aber umentschieden und doch lieber die dritte und vierte Stunde genommen. Denn gerade nach so einem Wochenende ist an einem Montagmorgen immer noch sehr viel Trubel, gerade auch in den ersten beiden Stunden. Nachdem ich dann erfolgreich meinen Laptop anschlie-

ßen konnte und wir die Technik überprüft hatten, ging's erst noch mal zu einer kurzen Pause ins Lehrzimmer, wo ich mich noch mal mit der Lehrerin etwas intensiver unterhalten konnte. Nach der Pause ging es dann direkt los.

Ich stellte mich kurz vor und startete dann die PowerPoint Präsentation. Nach der Präsentation war geplant, mit

dem Anschauungsmaterial zu arbeiten und auch eine Gruppenarbeit. Tatsächlich haben wir in der Doppelstunde aber nur die PowerPoint Präsentation geschafft, weil so viel Interesse von den Schüler:innen da war und sehr viele Fragen kamen. Das hat mich natürlich sehr gefreut. Auch die Fragen wurden sehr zuvorkommend gestellt und auch immer mit dem Nachtrag: „Wenn ich Sie das fragen darf“. Das fand ich wirklich sehr höflich und positiv. Das Kind selbst hat, auch von sich aus, sehr viel erzählt und ist auch noch mal tiefer in die Thematik gegangen, wie es ihr tatsächlich bei einem Schub geht. Während der PowerPoint Präsentation hat sie mich fleißig ergänzt und noch mal erzählt, welche Therapien sie hatte und wie diese für sie abgelaufen sind. Alles in allem war es also ein für mich gelungener Schulbesuch. Ich hatte auch das Gefühl, dass die Schüler:innen und auch die Lehrerin sehr begeistert davon waren und ich hoffe natürlich, dass es was gebracht hat und dass es in Zukunft etwas leichter für sie wird.

Pia

BILDUNG MIT DIAGNOSE

Chancengleichheit auch mit chronischer Erkrankung

Eine chronische Erkrankung begleitet Betroffene rund um die Uhr – morgens, abends, am Wochenende, in den Ferien und natürlich auch in der Schule. Beim Kinderrheuma kennen wir aus eigener Erfahrung: Morgensteifigkeit, Gelenke kühlen, Medikamente nehmen, Müdigkeit schon beim Auf-

stehen, Blutabnahme vor der ersten Schulstunde, Arzttermine während der Unterrichtszeit, nachmittags Ergotherapie oder Physiotherapie, Schmerzen, Erschöpfung, Krankenhausaufenthalte.

Zu Hause können Tagesabläufe oft flexibel angepasst werden. In der Schule hingegen be-

**Schmerzen. Missverständnisse.
Mitleid. Ausgrenzung.**

Was, wenn ein Besuch in der Schule das verändern könnte?

Heute stellen wir das SchulpatInnen Projekt des Bundesverband Kinderrheuma e.V. vor.



Für mehr Verständnis.
Vertrauen. Teilhabe.

BILDUNG MIT
DIAGNOSE



Hilf uns Bildung neu zu denken!
Mehr Infos in der Caption.

Folge Uns. Informiere Dich.
Teile. Schaffe Sichtbarkeit!
Kommentiere. Mach mit!
Speichere. Bewahre dein Wissen.

BILDUNG MIT DIAGNOSE

ginnt für viele der eigentliche Kampf – um Verständnis, Nachteilsausgleiche und individuell passende Lösungen. Das klingt auf dem Papier selbstverständlich, ist in der Praxis aber oft schwierig. Viel hängt davon ab, wie empathisch Lehrkräfte und Schulleitung reagieren und wie weit sie ihren Ermessensspielraum nutzen.

Warum das wichtig ist

Chronische Erkrankungen können den gesamten Schulalltag beeinflussen: schulische Leistungen, soziale Kontakte, Teilnahme am Unterricht und die allgemeine Lebensqualität. Das deutsche Schulsystem ist für viele chronisch kranke Schüler:innen kräftezehrend, besonders wenn das Krankheitsbild wenig bekannt ist oder es keine klaren Therapien und Prognosen gibt. Wer häufiger fehlt oder die Präsenzpflicht nicht erfüllen kann, steht schnell vor zusätzlichen Hürden. Selbst Schulen, die helfen möchten, stoßen oft an Grenzen – nicht aus mangelndem Willen, sondern wegen fehlender Ressourcen.

Unterstützung am Beispiel Kinderrheuma

Für Familien mit Kinderrheuma gibt es wertvolle Anlaufstellen wie das Familienbüro und die Schule im St. Josef-Stift, die mit Informationsmaterial, Broschüren und Hilfsangeboten unterstützen. Leider steht dieser Umfang an Unterstützung nicht allen Erkrankungen zur Verfügung.

Bildung mit Diagnose – unsere Mission

Mit #BildungmitDiagnose machen wir auf Instagram sichtbar, was Schule für chronisch kranke Kinder bedeutet. Gemeinsam mit dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. haben wir vier Beiträge zur Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA) veröffentlicht:

- Wir haben das Krankheitsbild erklärt
- Über Nachteilsausgleiche informiert
- Probleme aus dem Schulalltag benannt
- Auf das Schulpat:innen-Projekt hingewiesen

Das Schulpat:innen-Projekt kann ein Vorbild für viele andere Krankheitsbilder sein. Vernetzung zwischen chronischen Erkrankungen ist wichtig – denn viele Herausforderungen ähneln sich.

Unser Anliegen

Wir sind Eltern und Lehrkräfte, die für Lösungen im Bildungssystem kämpfen – für Chancengleichheit, Teilhabe und den Erhalt von Bildungsabschlüssen, individuell, inklusiv und gerecht! Wir wollen Lehrkräften Sicherheit geben, Wege für Schulen und Familien aufzeigen und Einblicke in Diagnosen und Problemfelder geben.

Mach mit! Teile deine Geschichte, vernetze dich mit uns, hilf mit, Bildung neu zu denken. Bildung ist ein Menschenrecht – auch für Kranke!

Andrea Elferich



Aufruf zum Malwettbewerb in der letzten Familie geLENKig



Nina



Leano



Helena



In der letzten Familie geLENKig hatten wir zu einem kleinen Malwettbewerb aufgerufen. Alle Kinder und Jugendlichen bis 18 Jahre hatten die Möglichkeit ihrer Kreativität freien Lauf zu lassen. Wofür? Wir wollten gerne das Wort DANKE einmal besonders hervorheben, um uns bei allen Mitgliedern, Spendern, Freunden und Gönnerinnen des Vereins zu bedanken. Danke zu sagen für Ihre Unterstützung, sowohl im zeitlichen Aspekt als auch im finanziellen. Danke zu sagen für die ehrenamtliche Tätigkeit im Verein.

Insgesamt haben wir drei Einsendungen erhalten. Alle drei sind sehr „wertvolle“ Bilder geworden, denn jedes zeigt DANKE in einer anderen Art.

Tja, uns jetzt sagen wir DANKE für die Einsendungen. Wir haben uns dazu entschieden, dass Leano, Helena und Nina unser Sieger:innen sind, denn jedes Bild ist ein Gewinn für unseren Verein.

Rebecca Freitag



Buch „Kinderrheuma (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 Schmerzverstärkungs-syndrome“
Darstellung, Ziele und Aufgaben des Verbandes, Aufklärung über Kinderrheuma



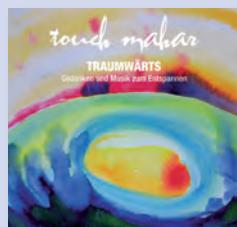
Flyer für Jugendliche „Schmerz lass' nach!“
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



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



DVD „Kinderrheuma – was'n das?“
kindgerechter Aufklärungs-film mit den Klinikclowns



CD „Traumwärts“
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 Zeitschrift mit Neuigkeiten aus der Vereinsarbeit



Flyer „**RAY**“
die Jugendgruppe 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 48 bis Seite 53 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-junge-selbsthilfe/

ray_rheumagehoertzuuns



Rheumatoid Arthritis's Yours

RAY-Wochenende in Winterberg

Unser jährliches RAY-Wochenende führte uns dieses Mal vom 5. bis 7. September 2025 nach Winterberg. Wie üblich kamen am späten Freitagnachmittag/-abend erst einmal alle an. Manche haben sich lange nicht persönlich gesehen, so dass die Wiedersehensfreude umso größer war.

Nach einem gemeinsamen Abendessen versammelten wir uns im Gruppenraum, welcher uns das ganze Wochenende zur Verfügung stand. Der erste Programmpunkt unter dem Namen „Mein Herz schlägt für...(das Sauerland)“, in dem wir uns als Einstieg in den Austausch gegenseitig „W-Fragen“ in einem kreativen und interaktiven Steckbrief-Format beantworteten, wurde direkt in die Tat umgesetzt. Allerdings kann man sagen, dass der geplante kurzweilige Einstieg in den Austausch eher zu einem langen wurde. Im Endeffekt wurde der Einstieg übersprungen – es gab eben einfach viel zu erzählen.

Viele werden vermutlich wissen, was an einem solchen Abend natürlich nicht fehlen darf und immer noch gerne gespielt wird. Prinzipiell muss es gar nicht mehr erwähnt werden, aber für die Unwissenden unter euch: eine schöne Runde Werwolf gehört zu jedem Wochenende einfach dazu. Der Abend war dann doch überraschenderweise schnell vorbei, denn sowohl die Dorfbewohner als auch die Werwölfe hatten am nächsten Tag so einiges geplant.

Nach einem ausgiebigen Frühstück am nächsten Morgen waren alle bereit für den heutigen Programmpunkt. Der Tag stand unter dem Motto „Der Berg ruft“. Schnell wurden Fahrgemeinschaften gebildet und es ging zum Erlebnisberg Kappe. Hier wollten wir auf „Tuchfühlung“ mit dem Sauerland gehen. Angekommen am Parkplatz standen wir vor einer ersten Wahl: zum ersten Etappenziel mit der Bimmelbahn oder doch zu Fuß. Wir waren ja



da, um aktiv das Sauerland zu erkunden. Somit ließen wir die Bimmelbahn hinter uns und machten uns auf den Weg zum ersten Ziel: die Panorama Brücke. Sollte jetzt einer von euch denken, wie langweilig es wohl sein muss, einfach über eine Brücke zu laufen, der irrt sich. RAY würde sich doch nicht für so etwas entscheiden ... wir brauchen Action. Und die hatten wir. Wir sind nicht nur gelau-fen, sondern sind hoch hinausgeklettert, haben den Abgrund über eine schmale Hän-gebrücke überwunden, sind durch Tunnel in luftiger Höhe gekrochen und wurden am Ende mit einer vielleicht besten Möglichkeit belohnt, schnell von einer Brücke runterzukom-men: einer ziemlich coolen Rutsche. Die war



es sogar wert gleich mehrmals hinunter gerutscht zu werden. Dafür musste man allerdings erstmal wieder nach oben kommen, aber das war über die angrenzende Treppe ein Kinderspiel. Diese konnte auch dafür genutzt werden, um von oben nach unten zu kommen. Aber mal im Ernst: wer lässt sich bitte eine Rutsche entgehen? Und das alles begleitet von einer tollen Aussicht und wunderschönem Wetter.

Nach so einer Aktivität wurde es Zeit für eine Pause. Wir suchten uns also ein schattiges Plätzchen, aßen unsere Lunchpakete und überlegten, welche Aktion wir als nächstes ausprobieren. Zur Auswahl standen Abenteuergolf oder Sommerrodelbahn. Aber warum soll man sich für eine Sache entscheiden, wenn man einfach beides machen kann? Gesagt, getan. Zuerst ging es auf die Sommerrodelbahn, anschließend zum Abenteuergolf. Was genau daran allerdings abenteuerlich sein soll haben wir nicht herausgefunden. Wir hatten trotzdem unseren Spaß und haben einfach unser eigenes Abenteuer erlebt.

Die Zeit verging, wie im Flug und so ging es irgendwann wieder zurück zur Jugendherberge. Bis zum Abendessen war noch etwas Zeit, so dass jederzeit zur freien Verfügung hatte.

Manche ruhten sich aus oder saßen irgendwo entspannt zusammen. Solche Wochenenden sind schließlich auch immer eine schöne Möglichkeit, sich auszutauschen und gute Gespräche zu führen.

Nach dem Abendessen wurde es dann kreativ: wir durften einen Alltagsgegenstand (in unse-



rem Fall war es eine Snack-/Müslischale) nach eigenen Wünschen gestalten. Hier durfte jeder seine Kreativität ausleben, doch Tipps vom Nachbarn wurden trotzdem gerne angenommen. Am Ende war jede Schale individuell gestaltet und ist ein schönes Andenken an das Wochenende.

Alt wurden wir an diesem Abend nicht. Und das ist wirklich sehr untypisch für uns. Normalerweise würden wir mindestens eine Runde Werwolf spielen und bis in die Nacht quatschen. Doch irgendwie war die Energie für heute aufgebraucht und so schlief das Dorf ein, ohne Angst vor den Werwölfen haben zu müssen.

Am nächsten und letzten Morgen wurden nach dem Frühstück die Zimmer geräumt. Anschließend trafen wir uns zum letzten Programmpunkt an diesem Wochenende in unse-

rem Gruppenraum. „Welchen (Selbsthilfe-)Berg erklimmen wir als nächstes?“. Wir besprachen Organisatorisches, planten Aktivitäten für das kommende Jahr und ließen das Wochenende Revue passieren.

Ein letztes gemeinsames Essen und dann hieß es leider schon Abschied nehmen.

Die Zeit verfliegt an solch einem Wochenende viel zu schnell. Doch eins ist immer wieder faszinierend: so ein Wochenende ist für viele von uns mit Anstrengungen verbunden und die nachfolgenden Tage werden gesundheitlich eine Herausforderung. Doch man nimmt dies in Kauf, um ein schönes Wochenende mit Leuten zu verbringen, die einen verstehen, bei denen man sich für nichts rechtfertigen oder erklären muss.

Das macht RAY aus:

MITEINANDER FÜREINANDER

Isi

Liebe RAY-Teens

Im Oktober gab es bereits ein erstes virtuelles Treffen organisiert und geleitet von RAY Mitgliedern für interessierte Jugendliche mit Rheuma bzw. chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat ab 11 Jahren.

Über knapp 60 Minuten konnten die teilnehmenden Teens erleben, was Selbsthilfe bedeuten kann: gemeinsam lachen, (neue) Dinge ausprobieren, erzählen, zuhören, verstanden werden, einfach sein dürfen.

Ganz herzlich laden wir zum nächsten Treffen am 15.12.2025 ein.

Um eine Anmeldung bis Freitag, 12.12.2025 wird gebeten.

Weitere Termine sind in Planung und sind auf unserer Homepage zu finden.

Wir freuen uns auf euch, Eva, Jan und Stella.



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:

Montag, 15. Dezember

ab 19.00 Uhr

Virtuelles Treffen für RAY-Teens.

Mitglieder der jungen Selbsthilfegruppe RAY laden alle Jugendlichen im Alter von 11 bis 16 Jahren zu einem virtuellen Treffen ein. Weitere Infos gibt es auf Instagram, via E-Mail: ray-rheumagehoertzuu@kinderrheuma.com und im Familienbüro.

Sonntag, 1. Februar 2026

ab 10.30 Uhr

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool. Bequem von zu Hause aus gibt es an diesem Tag 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.

Dienstag, 7. April 2026

ab 19.00 Uhr

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool

Bitte schon mal Vormerken:

Freitag, 28. bis Sonntag, 30. August 2026

RAY-Aktiv-Wochenende in der DJH Xanten. Programm und Anmeldeflyer sind ab Mai 2026 online zu finden.

Weitere Termine sind noch in Planung und zukünftig unter

www.kinderrheuma.com/ray-junge-selbsthilfe/termine-ray/

und auf RAYs Instagram Kanal:

[ray_rheumagehoertzuu](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuu/)
zu finden.

Mehr Informationen zu den Veranstaltungen von RAY bekommst Du über

ray-rheumagehoertzuu@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			Treffpunkte in Hessen			Treffpunkte in Niedersachsen		
Kreis Bottrop	Veronika Eickholt bottrop@kinderrheuma.com		Kassel	Sabina Klein Telefon: 0157 86933447 kassel@kinderrheuma.com		Göttingen	Mirja Bohlender Telefon: 0551 373218 goettingen@kinderrheuma.com	
Kreis Kleve/ Krefeld	Regina Grund-Hennes Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com		Waldeck-Frankenberg	Eva Behle wa-fkb@kinderrheuma.com		Oldenburg/ Bremen	Astrid und Karsten Schüder Telefon: 04408 7825 oldenburg-bremen@kinderrheuma.com	
Märkischer Kreis	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@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	
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 Sachsen

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

Treffpunkt in Baden-Württemberg

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

Treffpunkt zum Thema CRMO

In NRW und digital	Birgit Fröhlingsdorf Kathrin Hartmann Nina Remy crmo@kinderrheuma.com	
-------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------

Online-Treffpunkte über Videokonferenzen

Treffpunkt Chronische Schmerzen	Paola Behr Tel: 01590 6710168 treffpunkt-schmerz@ kinderrheuma.com	
------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------

Die Online-Treffpunkt-Treffen finden monatlich über Videokonferenzen statt. Informationen, Anleitungen und die Zugangsdaten erhalten Interessierte nach Anmeldung bei der jeweiligen Treffpunktleiterin.

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

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

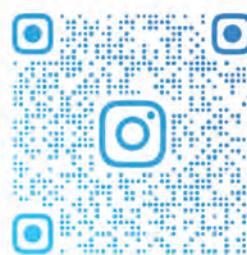
Kontakt:

Telefon: 02526 3001175

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Aktuelle Informationen und Termine finden Sie zusätzlich auch auf Instagram unter

 [bundesverband_kinderrheuma](#)



[BUNDESVERBAND_KINDERRHEUMA](#)

Neues aus den Treffpunkten

Dorfflohmarkt zu Gunsten des Treffpunkt Göttingen



Im Mai startete in unserem kleinen Ort ein Dorfflohmarkt. Unserer Tochter kam die Idee, ihr aussortiertes Spielzeug dort anzubieten und eine Spendenbox aufzustellen. Gesagt getan. Mirja besorgte uns alles, was wir brauchten. Und los ging es. Die Kinder hatten eine Menge Spaß. Die Aktion traf auf viele Interessenten. Eine Menge Menschen kennen Lena, aber wussten nicht das Rheuma Kinder betreffen kann. Denn man sieht ihr die Krankheit nun mal nicht immer an. Die Gespräche und Aufklärung, die unsere 10jährige Tochter an diesem Nachmittag führte, erstaunten uns selbst. Es zeigte uns auch wie wichtig unser Treffpunkt Göttingen für uns als Familie seit vielen Jahren ist. Wie wir als Eltern vom gegenseitigen Austausch profitieren und wie hoch der Stellenwert der gemeinsamen Ausflüge für die Kinder ist.

Familie Wasser



Sommerferienprogramm 2025

Den Start in unser Sommerferienprogramm machte in diesem Jahr die Polizei mit einem Besuch bei uns auf der Station. Der Polizist Ralf beantwortete alle Fragen der Kinder und erzählte ein wenig aus seinem Alltag. Im Anschluss konnten wir noch das komplette Polizeiauto unter die Lupe nehmen – verrückt, was da alles so reinpasst. Viele Dank für den Einsatz und den tollen Nachmittag!

Weiter ging es in der zweiten Ferienwoche mit einem ganz zauberhaften Auftritt. Stefan Lammen, der bei uns schon bekannt ist, zau-

berte sich über die Terrasse der Polarstation und sorgte für ordentlich Staunen und offene Münder, wenn Karten und Ringe verschwanden, Äpfel auftauchten und aus Rasierschaum plötzlich Gummibärchen wurden. Mit einer Eisauswahl aus der Küche wurde der wunderbar sonnige Nachmittag noch abgerundet.

Zum ersten Mal bei uns zu Besuch war in diesem Jahr das DRK Freckenhorst mit einem Rettungswagen. Unsere Kollegin Steffi aus der Pflege der C0 kam mit Unterstützung ihrer beiden Töchter zu uns, um uns alles rund um



Fotos: ©St. Josef Stift Sendenhorst



Foto: © St. Josef-Stift Sendenhorst

das Fahrzeug und allem, was dazu gehört, zu zeigen und zu erklären. Es gab die Möglichkeit, seine Kuscheltiere zu verarzten, Blutdruck zu messen, oder den Rettungswagen komplett unter die Lupe zu nehmen. Ganz besonders spannend waren die verschiedenen Transportmöglichkeiten und Hilfen für Patienten, die unter vollem Einsatz getestet werden konnten. Vielen Dank an die drei für den wirklich tollen und lehrreichen Nachmittag.

Zum Abschluss der Sommerferien wurde es noch einmal spannend im Park bei unserem traditionellen Sommerfest. Begonnen mit einer Olympiade für Groß und Klein wurde sich gegenseitig in den unterschiedlichsten Disziplinen gemessen: Turmbau, Dosenwerfen, Wassertransport und Such- und Merkspiele sorgten für ordentlich Wusel rund um unseren neuen Spielplatz, den wir sogar schon mitnutzen durften.

Das Highlight war dann aber nach der Sieger-ehrung das riiiiiieeeeeeeisige Grillbuffet, was von

der Küche vorbereitet wurde. Phyllis am Grill sorgte dafür, dass alle zügig etwas zu essen bekamen und wirklich gar kein Wunsch blieb hier offen. Vielen Dank an das Küchenteam für die tolle Versorgung.

Phyllis und Judith



Foto: © St. Josef-Stift Sendenhorst

STECKBRIEF

NÄMEN: Sina Heitbrink
ALTER: 21 Jahre
WOHNORT: Ascheberg

WAS GENAU MACHST DU AUF DER POLARSTATION?

Ich arbeite auf der Polarstation als Erzieherin im Anerkennungsjahr. Dabei übernehme ich viele unterschiedliche Aufgaben, wie z. B. die Betreuung und Begleitung der Kinder im Alltag.

SEIT WANN BIS DU IM ST. JOSEF-STIFT?

Seit dem 1. August 2025.

WIE BIST DU ZU DIESER STELLE GEKOMMEN?

Mein Papa war schon mehrfach in der Klinik. Dadurch habe ich das St. Josef-Stift kennengelernt. Im Internet habe ich dann die Stellenanzeige gesehen und mich beworben.

WAS HAT DICH AN DIESER STELLE GEREIZT?

Mich reizt an dieser Stelle, dass sie ein ganz anderes Arbeitsfeld für Erzieher:innen ist. Die vielfältigen Aufgaben und die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen finde ich besonders spannend.

WAS GEFÄLLT DIR HIER BESONDERS GUT?

Mit gefällt die Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen. Ich schätze die abwechslungsreichen Aufgaben, die Möglichkeit sie im Alltag zu begleiten und die gute Zusammenarbeit im Team in der wertschätzenden Atmosphäre.

GIBT ES EIN BESONDERES ERLEBNIS, DAS DU HIER HATTEST?

Da ich noch nicht lange hier arbeite, fällt mir im Moment keine einzelne Situation ein. Ich bin mir aber sicher, dass im Laufe der Zeit viele besondere Erlebnisse hinzukommen werden.

WIE ENTSPANNST DU DICH NACH EINEM ANSTRENGENDEN KLINIKALLTAG?

(z. B. Hobbies, Lieblingsmusik/-filme/-sendungen, etc.)

Nach einem anstrengenden Tag fahr ich gerne zum Stall und reite eine Runde, um den Kopf freizubekommen. Manchmal kuschle ich mich einfach ins Bett und schaue eine Folge „Grey's Anatomy“.

WAS DU SONST NOCH ERWÄHNNEN MÖCHTEST:

Ich freue mich auf ein Jahr voller neuer Erfahrungen und spannender Erlebnisse.



WAS GENAU MACHST DU AUF DER POLARSTATION?

Ich bin Erzieherin auf der Polarstation. Meine Aufgaben sind z. B. morgens die Lauschkäuse (eine Art Morgenkreis) zu übernehmen, Träumarien, die Kinder beim Schwimmen oder zu Therapien / Untersuchungen zu bringen bzw. begleiten, oder auch andere Veranstaltungen wie auch das Abendprogramm zu gestalten. Zudem spiele ich oft mit den Kindern im Spielzimmer.

SEIT WANN BIS DU IM ST. JOSEF-STIFT?

Ich bin seit dem 1. August 2025 hier.

WIE BIST DU ZU DIESER STELLE GEKOMMEN?

Ich habe meiner Lehrerin erzählt, dass ich mein Anerkennungsjahr nicht wie üblich in einer Kita oder OGS machen wollte. Daraufhin hat sie mir diese Stelle angeboten.

WAS HAT DICH AN DIESER STELLE GEREIZT?

Das die Kompetenz nochmal anders gefordert wird und dass man viel medizinisches Fachwissen erlernt, die man z. B. in einer Kita gar nicht erlernen kann.

WAS GEFÄLLT DIR HIER BESONDERS GUT?

Die Harmonie im Team, wie auch das interagieren mit den Kindern. Zudem auch meine Aufgaben und das man den Kindern z. B. die Sorgen vor einer OP nehmen oder die Kinder mit Spielen ablenken kann.

GIBT ES EIN BESONDERES ERLEBNIS, DAS DU HIER HATTEST?

Ich hatte bisher noch nicht ein „großes Erlebnis“ in meinen 3 Wochen hier. Dennoch habe ich schon oft gelacht durch lustige Aussagen der Kinder und durfte schon jetzt viel erleben, dass mir ein Leben lang weiter hilft und prägt.

WIE ENTSPANNST DU DICH NACH EINEM ANSTRENGENDEN KLINIKALLTAG?

(z. B. Hobbies, Lieblingsmusik/-filme/-sendungen, etc.)

Ich fahre erst mit guter Musik im Auto zurück nach Hause. Danach hoffe ich, dass es schon leckeres Essen von Mama gibt und am besten dabei noch RTL+ oder eine Serie dabei schauen.

Unsere nächsten Termine

Wie in jeder Ausgabe teilen wir Ihnen und euch die verbleibenden Termine für 2025 und die schon jetzt feststehenden Termine im Jahr 2026 mit:

9. Dezember 2025

Entspannt im Advent

Im Rahmen unseres Selbsthilfeprojekts „Ma(n) hilft sich selbst!“ gibt es an diesem Abend ab 20.00 Uhr für interessierte Väter und ihre Partner:innen die Möglichkeit für eine kurze virtuelle Entspannungseinheit. Weitere Informationen gibt es bei Jutta Weber im Familienbüro: E-Mail: jutta.weber@kinderrheuma.com bzw. Tel.: 02526/ 300 1175.

15. Dezember 2025

Virtuelles Treffen für RAY-Teens

Die Mitglieder unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY laden alle Jugendlichen im Alter von 11 bis ca. 16 Jahren an diesem Abend um 19.00 Uhr zu einem virtuellen Treffen ein. Weitere Infos sind auf unserer Homepage und in dieser Ausgabe unter der Rubrik RAY zu finden. Um eine Anmeldung unter ray-rheumagehoertzuuns@kinderrheuma.com bis zum 12.12.2025 wird gebeten. Weitere Infos gibt es auch im Familienbüro.

23. bis 24. Januar 2026

2-tägige Klausurtagung



Der Vereinsvorstand und das Team des Familienbüros treffen sich in großer Runde in der

Landvolkshochschule Freckenhorst um gemeinsam über weitere Aktivitäten, Projekte und Tätigkeiten zu sprechen.

27. bis 28. Februar 2026

Workshop für Treffpunktleitende & Geschwister chronisch kranker Kinder

Auch 2026 finden wieder thematische Workshops parallel für Treffpunktleitende, an der Treffpunktarbeit Interessierte und Geschwister von chronisch kranken Kindern statt. Nähere Informationen gibt es zeitnah in unserem Newsletter und auf der Homepage.

12. bis 14. Juni 2026

Familienfortbildungs-Wochenende in Nottuln



Dieses Mal wird es eine Premiere für das „Freckenhorst-Wochenende“ geben. Es kann nämlich – wie in den Jahren zuvor – aufgrund von Bauarbeiten nicht in der Landvolkshochschule Freckenhorst stattfinden. Daher haben wir ein „Ausweich-Quartier“ suchen müssen und sind fündig geworden! 2026 findet das beliebte und begehrte Familienfortbildungswochenende in der Jugendherberge in Nottuln statt. Die ersten Planungen sind bereits angelaufen und es bleibt spannend, was alles passieren wird.

14. Juni 2026

Mitgliederversammlung Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Die Mitgliederversammlung findet im Rahmen der Familienfortbildung in der Jugendherberge Nottuln statt. Wir freuen uns über eine rege Teilnahme unserer Mitglieder.

11. bis 13. September 2026

Schwimmwesten-Wochenende

Natürlich darf auch 2026 das beliebte Auszeit-Seminar, unsere „Schwimmweste“ nicht fehlen. Die Mütter erhalten wieder die Möglichkeit etwas für sich zu tun. Nicht nur die schö-

ne Umgebung des Best Western Hotels Bad LippSpringe, sondern auch das Austauschangebot mit anderen Müttern, gutes Essen und weitere sportliche und kreative Angebote sollen wieder dazu beitragen, dass die Mütter einmal „durchatmen“ und wieder zu sich selbst finden können.

22. November 2026

Adventsbasar

Nicht fehlen darf auch 2026 unser beliebter Adventbasar. Am „Tag der Begegnung“ treffen sich wieder alle, ob jung oder alt, um einen kleinen Bummel über unseren Basar zu machen und sich anschließend bei einer Tasse Kaffee und leckerem, von unseren Mitgliedern und Spendern selbstgebackenem, Kuchen zu entspannen und zu unterhalten. 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 22. November 2026!

6. Dezember 2026

Reha-Basar

Voraussichtlich wird an diesem Tag, wie in den Jahren zuvor, der Reha-Basar stattfinden. Auch hier sind wir dann mit einem kleinen Stand vertreten. Die letzte Möglichkeit für diejenigen, die es nicht zu unserem Basar am 22. November 2026 schaffen oder aber gerne noch einmal durch unsere schönen Sachen stöbern möchten, um vielleicht doch die ein oder andere Kleinigkeit einzukaufen.

Weitere Termine und Informationen, die zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht feststehen, teilen wir Ihnen und euch in der nächsten Ausgabe der Familie geLENKig, auf unserer Home-

page, in den Newslettern sowie über unsere Social-Media-Kanäle bei Instagram und Facebook mit.

Sie sind / ihr seid noch keine Newsletter-Abonnenten und Follower? Dann schnell anmelden bzw. uns folgen. Das geht ganz einfach. Der Newsletter kann über unsere Homepage abonniert werden und folgen können Sie / könnt ihr uns so:



Facebook
Bundesverband



Instagram
Bundesverband



Instagram
RAY

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



Mitglieder in Vorstand und Ausschuss 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 gemeinnützig 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 Autor:innen

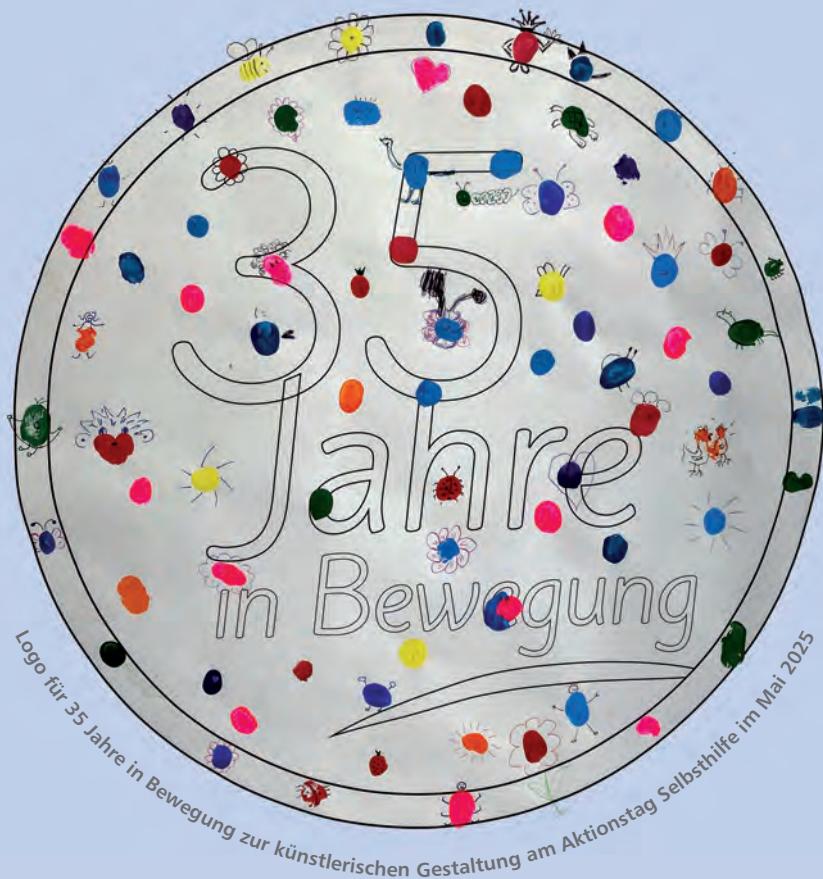
Verantwortlich für die Beiträge sind die einzelnen Autor:innen. Mit Namen gekennzeichnete Artikel und Leserbriefe geben nicht unbedingt die Ansicht der Redaktion wieder.

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/der jeweiligen Autors/Autorin 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



*Wir bedanken uns bei Ihnen/Euch für die jahrelange Treue
und Unterstützung, egal in welcher Form.
Ob Zeit-, Materialien- oder Geldspenden – wir können alles gut
für die Umsetzung unserer Projekte gebrauchen und nutzen.
Nur gemeinsam sind wir stark!*

