

Tätigkeitsbericht Bundesverband Kinderrheuma e.V. 2025



Bundesverband Kinderrheuma e.V. – Jahresbericht 2025

Über den Bundesverband

Wer wir sind

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. wurde 1990 gegründet und ist eine Selbsthilfeorganisation, welche deutschlandweit tätig ist. Sie berät und betreut Kinder, Jugendliche und Familien aus dem ganzen Bundesgebiet. Die Angebote stehen allen Familien mit rheumakranken und/ oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankten Kindern und Jugendlichen offen.

Seit 2009 bestehen unter dem Dach des Bundesverbandes viele regionale Selbsthilfegruppen (genannt "Treffpunkt Kinderrheuma") in fünf Bundesländern, wo Familien insbesondere die Möglichkeit haben, sich wohnortnah auszutauschen und ein regionales Hilfenetzwerk aufzubauen.

Der Bundesverband finanziert sich und seine Arbeit hauptsächlich durch Spenden, Fördergelder und Mitgliedsbeiträge. Er ist vom Amtsgericht Münster als gemeinnützig und mildtätig anerkannt (Vereinsregister 50551). Unser Verband ist Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW, in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe NRW e.V. und im Kindernetzwerk.



Was wir tun

- Wir sind Ansprechpartner:innen für betroffene Familien.
- Wir klären die Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen auf.
- Wir unterstützen die Familien bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung.
- Wir bilden Netzwerke und ermöglichen den Austausch zwischen den Betroffenen in unseren regionalen Treffpunkten.
- Wir vermitteln den Eltern Wissen, damit sie sich für die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder besser einsetzen können.
- Wir organisieren jährliche Fortbildungswochenenden für Familien und Jugendliche sowie ein Austausch-Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder.
- Wir unterstützen die Eltern durch Beratung zu sozialrechtlichen Themen.
- Wir begleiten und unterstützen die Jugendlichen mit Rheuma und/ oder chronischen Schmerzen bei der schulischen und beruflichen Integration sowie beim Übergang in die erwachsenen-orientierte Versorgung (Transition).

Fachliche Unterstützung erhalten wir durch unsere hauptamtlichen Mitarbeiter:innen (zwei Sozialpädagoginnen, eine Verwaltungsangestellte, eine Projektkoordinatorin und ein Social Media Manager) sowie durch unseren ehrenamtlich tätigen Beirat.

Unsere Mitglieder (Familien und Einzelpersonen)

Bei der Mitgliederzahl ist eine leichte Veränderung zu verzeichnen. **blau=Zahlen aus 2025 bis 31.12.2025**

- aktueller Mitgliederstand: **440** (zahlende und beitragsfreie Mitglieder)
- Eintritte im Laufe des Jahres: **24** (davon 20 Familien und 4 RAY)
- Kündigungen im Laufe des Jahres: **15** (davon 13 Familien und 2 RAY)

Unsere Vereinsaktivitäten im Familienbüro (Geschäftsstelle)

Unsere Sozialpädagoginnen vor Ort übernehmen:

1. **Beratung zu sozialrechtlichen Themen** für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma/ chron. Schmerzen
2. **Beratung zur Integration** in Kindergarten und Schule
3. **Beratung zu Möglichkeiten der Selbsthilfe am Wohnort bzw. digital** für die ganze Familie
⇒ *Im Jahr 2025 konnten 388 Beratungen an 235 Beratungstagen erfolgreich durchgeführt werden*
4. **Koordination von Heimatschulbesuchen** durch **Schulpat:innen**
5. **Berufsorientierung und Bewerbungstraining** für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen
6. **Hilfe bei der Klärung von Einzelfallhilfen**, ggf. finanzielle Unterstützung von bedürftigen Familien bei Fahrtkosten, Unterbringung einer Begleitperson während des stationären Aufenthalts der Kinder, Unterstützung bei Kostenübernahmen für Familien in besonderen Härtefällen
7. **Koordination, Beratung und Begleitung** der **regionalen Selbsthilfegruppen** und der **jungen Selbsthilfegruppe RAY**
8. **Organisation von Veranstaltungen** zur Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung über Kinderrheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat (z.B. Fortbildungen, Selbsthilfetage)



Beratung im Familienbüro

Öffentlichkeitsarbeit

- Vor Ort, in den regionalen Gruppen und bei Netzwerkpartner:innen konnte dank des umfangreichen Informationsmaterials unsere Öffentlichkeitsarbeit intensiviert und um das Thema Geschwisterkinder ergänzt werden.
- Aktuelle Informationen u.a. für Betroffene und deren Eltern, Interessierte, Spender, Förderer und soziale Interaktionspartner wie Lehrer:innen, Erzieher:innen, Ärzt:innen und Therapeut:innen stehen auf unserer Webseite www.kinderrheuma.com zur Verfügung.
- Über unsere vielfältige Selbsthilfearbeit können sich interessierte Lesende über unsere Vereinszeitschrift "Familie geLENKig", die in einer Auflage von ca. 1.000 Stück, zweimal im Jahr erscheint und durch die sechs versandten Newsletter informieren. Interessierte können mit ihren Beiträgen diese Medien lebendig mitgestalten.
- Social-Media-Kanäle (Facebook-Seite, Instagram [seit März 2023] und YouTube Kanal) nutzt der Bundesverband Kinderrheuma e.V. zur regelmäßigen Information der Öffentlichkeit, zur Bekanntmachung von Terminen, Aktionen und Berichterstattung z.B. von Spendenaktionen. Junge Menschen und Interessierte finden auf dem Instagram Kanal unserer Jungen Selbsthilfegruppe RAY Informationen speziell für junge Menschen.

Anerkennung von Leitsätzen zur Wahrung der Neutralität, Unabhängigkeit und der Transparenz

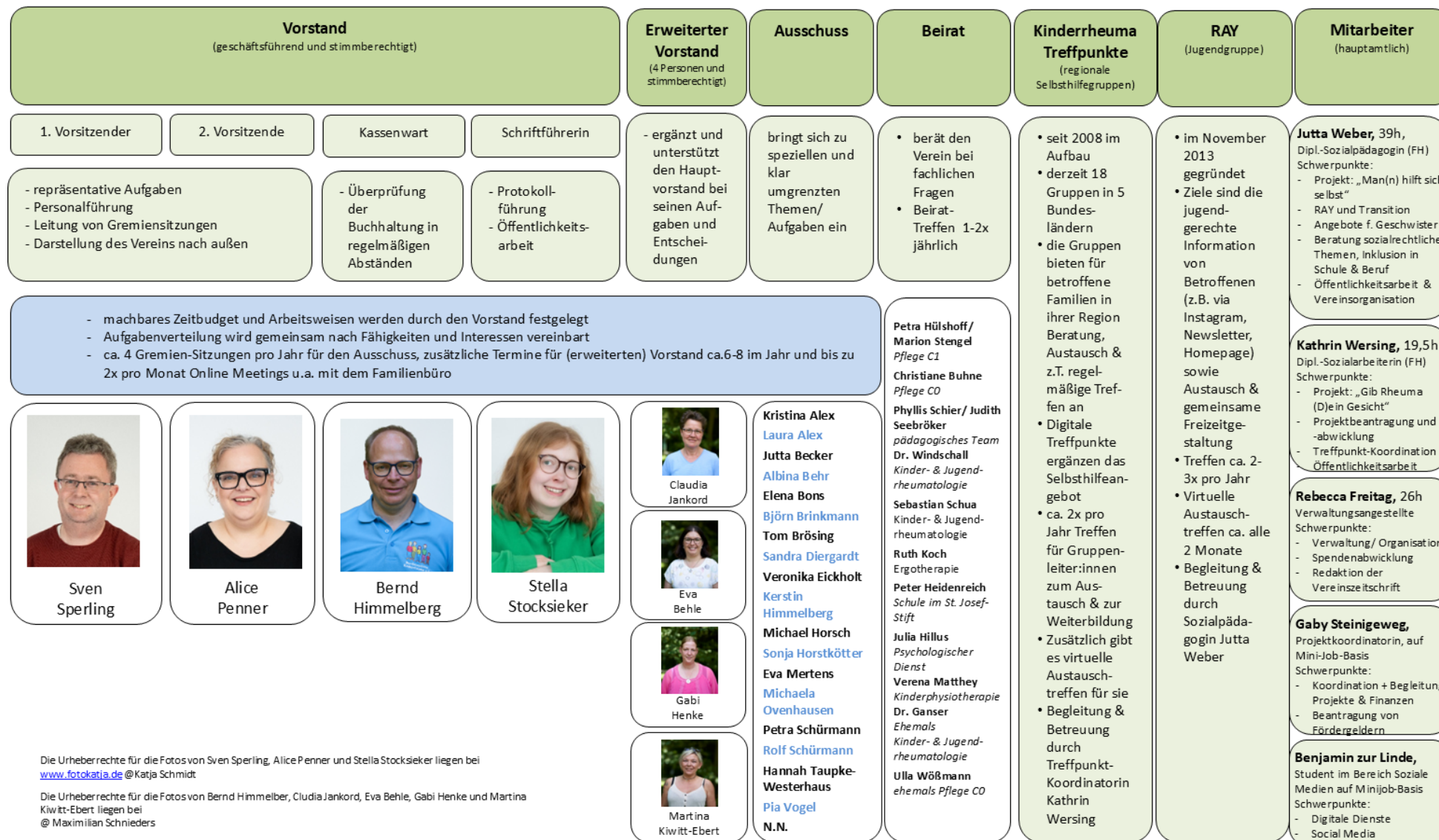
Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat in seiner Mitgliederversammlung am 20. Juni 2021 die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE anerkannt. Uns ist es wichtig Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Wir verzichten auf Zuwendungen von Pharma- oder Medizinprodukte-Herstellern.

Datenschutz und Privatsphäre

Uns ist es wichtig selbsthilfebezogene Aktivitäten als vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten zu behandeln. Im öffentlichen Bereich des Internets ergeben sich besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre. Diesen stellen wir uns vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. und pflegen unsere Homepage entsprechend regelmäßig. Dabei werden wir unterstützt von unserem externen Datenschutzbeauftragten. Fortlaufend erfolgen datenschutzrechtliche Schulungsangebote für die Vereinsaktiven.

Organigramm

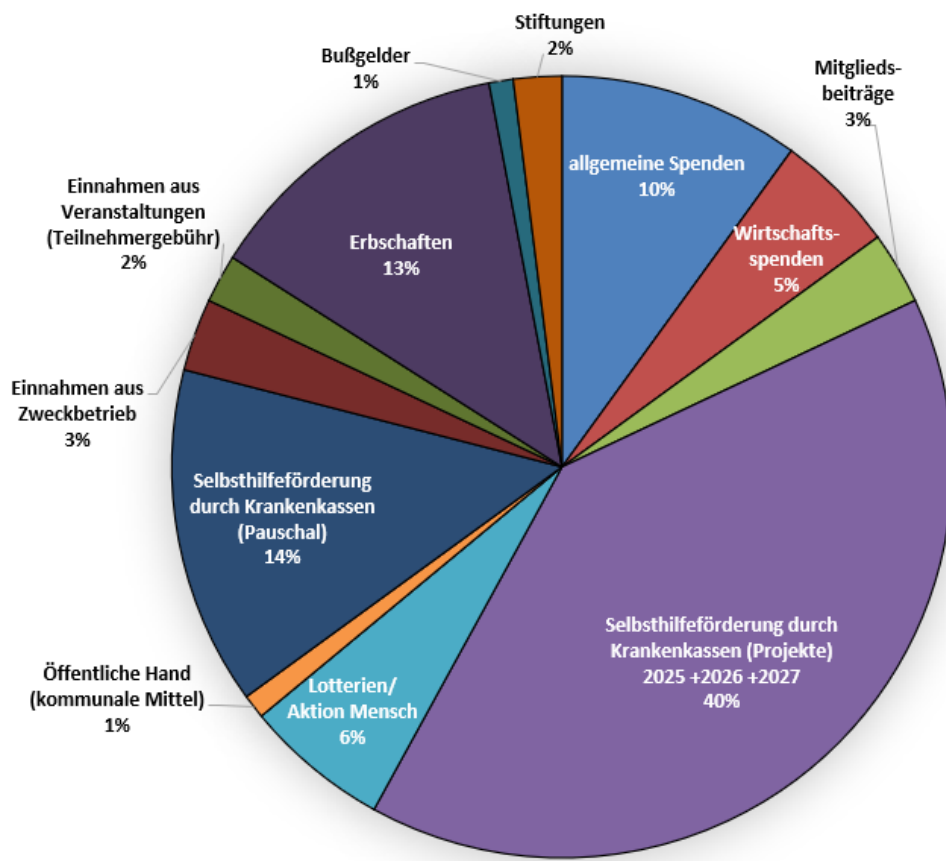
Bundesverband Kinderrheuma e.V.



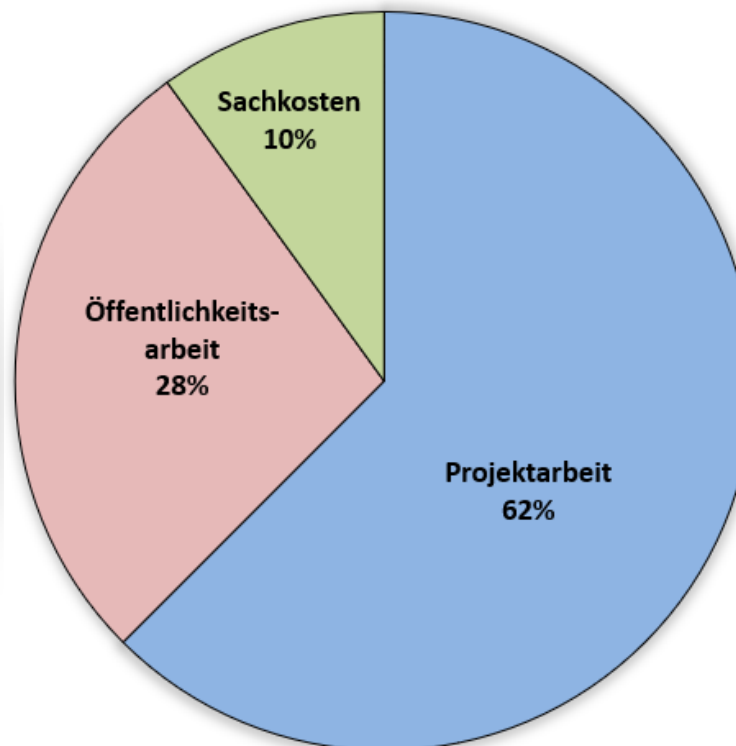
Die Urheberrechte für die Fotos von Sven Sperling, Alice Penner und Stella Stocksieker liegen bei www.fotokatja.de @Katja Schmidt

Die Urheberrechte für die Fotos von Bernd Himmelberg, Claudia Jankord, Eva Behle, Gabi Henke und Martina Kiwitt-Ebert liegen bei @ Maximilian Schnieders

Einnahmen 2025: 490.660,07€



Ausgaben 2025: 346.056,27€



Hinweis: Es handelt sich um vorläufige Zahlen vor Jahresabschluss.

Erläuterungen:

Projektarbeit, u.a.

- Projektarbeit (Details ab S.9)
- Projektkoordination
- Veranstaltungskosten
- Schulungen für Ehrenamtliche

Öffentlichkeitsarbeit, u.a.:

- Maßnahmen und Veranstaltungen zur Aufklärung über Kinderrheuma und chronische Schmerzen
- Mitglieder- und Spenderbetreuung
- Homepage, Vereinszeitschrift, Social-Media-Kanäle

Sachausgaben, u.a. für:

- Porto und Büromaterialien
- Telefon, Internet, Homepagepflege und Updates,
- Lizenzen
- Versicherungen
- Fahrt-, Übernachtungs- und Verpflegungskosten der Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen
- Beiträge Berufsgenossenschaft und Künstlersozialkasse
- Mitgliedsbeiträge für Dachverbände
- Aufwendungen für Datenschutz
- Steuerberater Tätigkeiten

Unsere Treffpunkte Kinderrheuma

Unsere regionalen Selbsthilfe-Treffpunkte sind weiterhin eine wertvolle Stütze unserer Vereinsarbeit. Betroffene Eltern stehen anderen Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern zur Seite und bieten Austausch und Unterstützung vor Ort an.

Für viele, insbesondere neu betroffene Familien, sind unsere Treffpunkte eine wichtige Anlaufstelle bei allen Fragen rund um den Alltag mit der Erkrankung, zum Austausch von Erfahrungen oder von hilfreichen Adressen von Therapeut:innen und Fachärzt:innen vor Ort.

Ein neuer Treffpunkt konnte gegründet werden in Dresden. Ein weiterer digitaler Treffpunkt zum Krankheitsbild CRMO trifft sich regelmäßig online, um sich über dieses besondere Krankheitsbild auszutauschen. Der Treffpunkt Salzgitter/ Peine/ Braunschweig wurde geschlossen.

Alle regionalen Treffpunkte standen auch in 2025 telefonisch und per E-Mail zur Beratung und Unterstützung für viele betroffene Eltern zur Verfügung.

Für Fragen oder Herausforderungen in den Treffpunkten stand unsere Treffpunkt-Koordinatorin allen Gruppenleitungen zur Verfügung. Zur Qualifizierung der ehrenamtlichen Treffpunktleiter:innen gab es in 2025 ein Präsenzseminar im März in Münster unter dem Hauptthema „Social Media für die Vereins- und Treffpunktarbeit“.

Übersicht Treffpunkte und Aktivitäten 2025



- Ansprechpartner per Telefon/ E-Mail
- Gruppentreffen in Präsenz
- Gruppentreffen digital
- Im Aufbau

NRW	
	Bottrop (Veronika Eickholt)
	Kleve/ Krefeld (Regina Grund-Hennes)
	Märkischer Kreis (S.Kuschel/ S. Diergardt)
	Recklinghausen (Britta Böckmann)
	Steinfurt (Gaby Steinigeweg)
	Südliches Münsterland (Kristina Alex)
	Westliches Münsterland (K.&B. Himmelberg)
Niedersachsen	
	Göttingen (Mirja Bohlender)
	Oldenburg (Astrid & Karsten Schüder)
	Osnabrück (Heike & Martin Wermeier)
Hessen	
	Waldeck-Frankenberg (Eva Behle)
	Kassel (Sabina Klein)
Sachsen	
	Dresden (Solveig Herschel)
	Bautzen/ Görlitz (Manja Grünther)
Baden-Württemberg	
	Nordbaden (Sandra & Norbert Hinckers)
Digital (ortsunabhängig)	
	Treffpunkt Chronische Schmerzen (Paola Behr)
	Treffpunkt CRMO

Unsere Förderungen durch Krankenkassen

Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V durch die GKV- Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf **Bundesebene**

Förderebene	ggf. Region	Bemerkungen	Fördersumme
Bundesebene		Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Personal-, Porto- und Fahrtkosten, Internetpflege und Druckkosten verwendet. (Erläuterungen siehe nächste Seite)	70.000,00€

Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V für **örtliche Gruppen** der Gesundheitsselfhilfe in Niedersachsen und NRW

Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe Niedersachsen Treffpunkt Göttingen	Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Porto-, Kontoführungsgebühren, Druck- und Fahrtkosten verwendet.	750,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Bottrop		600,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Märkischer Kreis		300,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Recklinghausen/ Gelsenkirchen		400,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Kreis Steinfurt		600,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Südliches Münsterland		600,00€

Wir danken den gesetzlichen Krankenkassen für ihre Unterstützung durch die Selbsthilfeförderung nach § 20 h SGB V.

Pauschalförderung

Die im Rahmen der Pauschalförderung auf Bundesebene für den Bundesverband Kinderreuma e.V. bewilligten Gelder, konnten wir für die Finanzierung zahlreicher Ausgaben verwenden.

Für unsere vier Mitarbeiterinnen sind anteilig Personalkosten mitfinanziert worden. Unsere Verwaltungsangestellte konnte über das ganze Jahr verlässlich die Mitglieder- und Spenderbetreuung sicherstellen und die Redaktion unserer Vereinszeitschrift im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit weiterführen. Durch die Teilnahme an Seminaren für die Selbsthilfearbeit u.a. zum Thema „Ehrenamtsverträge“, „Versicherungsschutz“ und „Arbeit mit Ehrenamtlichen“ haben die neue Verwaltungsangestellte und die neue 2. Vorsitzende wichtige Grundlagen im Umgang mit den ehrenamtlich Engagierten des Vereins vermittelt bekommen.

Die übergeordnete Koordination der laufenden Projekte und deren fortlaufende Abrechnung konnten, durch die gesicherte Stelle der Projektkoordinatorin verlässlich und fristgerecht übernommen werden.

Die anteilige Finanzierung der Sozialarbeiterinnen-Stellen ermöglichte zum einen die Weiterführung des breitgefächerten Beratungsangebots (persönlich, via E-Mail/ Telefon/ Online) zu Selbsthilfethemen. Betroffene Familien konnten so Begleitung und Unterstützung für eine größtmögliche Selbstständigkeit im Umgang mit der chronischen Erkrankung erfahren. Im Weiteren konnten die Sozialarbeiterinnen die regionalen Selbsthilfe-Treffpunkte kontinuierlich in ihrer ehrenamtlichen Arbeit begleiten, neue Treffpunktleitende für ihr Ehrenamt vorbereiten und interessierten betroffenen Familien eine Vernetzung mit anderen Familien ermöglichen. Darüber hinaus unterstützen sie über das Jahr 2025 die junge Selbsthilfegruppe RAY in der Planung, Vorbereitung und Umsetzung von Selbsthilfe-Veranstaltungen für die Altersgruppe 16 bis ca. 35 Jahre, Highlight war hier das Selbsthilfeangebot „RAY-Aktiv-Wochenende“ in Winterberg.

Um eine aktive Selbsthilfe zu ermöglichen wurde ein Teil der Übernachtungs- und Fahrtkosten für unsere haupt- und ehrenamtlich tätigen Personen zu Gremiensitzungen, zu verschiedenen Spendenübergaben vor Ort aus den Fördergeldern finanziert.

Für die Geschäftsstelle wurde u.a. ein Aktenvernichter und ein Scanner angeschafft.

Für die Arbeit in der Geschäftsstelle wurde zudem ein Desktop PC mit Zubehör angeschafft und für die Mitarbeiterinnen eingerichtet.

Im Rahmen des Geschäftsbedarfs sind Portokosten, u.a. für den Versand unserer Vereinszeitschrift und Informationsbroschüren ebenfalls von der Pauschalförderung bestritten worden. Für digitale Angebote und Anwendungen (Videokonferenzen) wurde Software und Lizenzen gebucht.

Im Weiteren wurden Ausgaben für Internet, Mobiltelefon, Webhosting und diverse Dienstleistungen getätigt. Im Jahr 2025 erschien zweimal unsere Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“. Die Kosten für Design und Druck konnten anteilig aus der Pauschalförderung bestritten werden.

Für das jährliche Selbsthilfe-Austausch-Seminar das „Schwimmwesten-Wochenende“, sind anteilig Honorar-, Fahrt- und Raumkosten bezahlt worden.

Detaillierte Auflistung der Ausgaben	Ausgaben
anteilige Personalkosten der zwei Sozialarbeiterinnen, der Verwaltungsangestellten und der Projektkoordinatorin. Zuzüglich der Sozialabgaben an die Berufsgenossenschaft	48.920,51€
Personalsachkosten der Hauptamtlichen (Seminar-, Übernachtungs- und Fahrtkosten)	308,96€
Bürobedarf	307,76€
Porto	616,22€
Internet, Homepage (Unterhalt/ Betriebskosten, Updates und Lizenzen) Telefon	3.843,35€
Anschaffungen (Aktenvernichter, Scanner, Rechner mit Zubehör)	2.331,46€
Durchführung von Veranstaltungen/Fortbildungen (u.a. Klausurtagung, Treffpunkt-Workshop, Austausch-Wochenende für Mütter chronisch kranker Kinder, RAY-Aktiv-Wochenende)	5.312,31€
PR und Öffentlichkeitsarbeit (u.a. Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“, Nachdruck der Broschüre Kinderreuma(er)leben, verschiedene Faltblätter)	5.832,70€
Ausgaben der ehrenamtlich tätigen Personen an Seminaren, Sitzungen und Veranstaltungen	1.615,60€
Beiträge für die Vereinshaftpflichtversicherung	673,67€
Rechts- und Beratungskosten	135,16€
Kontoführungsgebühren	102,30€
Gesamtförderung	70.000,00€

Projektförderungen – Selbsthilfeförderung der Krankenkassen auf Bundesebene gemäß § 20 h SGB V

Projekt & Zeitraum	Zielgruppe	Projekthinhalte & Aktivität in 2025	Projektkosten & Bedarfsdeckung
„Gib Rheuma (d)ein Gesicht“ 01.03.2025 – 28.02.2027 	Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern, betroffene Jugendliche, soziale Bezugspersonen	Im Rahmen des Projekts zur Öffentlichkeitsarbeit soll auf die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma öffentlich aufmerksam gemacht werden. Dazu entstehen während der Projektlaufzeit professionelle Fotos, Postkarten, Flyer und Videoclips. Begleitend findet eine Social-Media Kampagne statt mit Videoclips und Insta-Live-Talks. Das zweijährige Projekt soll einen wichtigen Beitrag für mehr Sichtbarkeit, Verständnis und Unterstützung rheumakranker Menschen in unserer Gesellschaft leisten. Im ersten Projektjahr fanden mehrere Fotoshootings mit der Fotografin Katja Schmidt statt. Daraus entstand u.a. ein Postkartenkalender. Intensive Netzwerkarbeit auf Social Media führte zu größerer Reichweite und Verbreitung des Themas Kinderrheuma in der Öffentlichkeit. Das Projekt wird noch für gut ein Jahr weitergeführt.	Projektkosten: 24.711,46€ BKK- Dachverband Fördersumme: 26.000,00€ Eigenanteil BV: 2.886,32€ Nicht verausgabte Fördergelder werden 2026 und 2027 benötigt.
„Man(n) hilft sich selbst!?“ 01.01.2025 – 31.12.2027 	Väter von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und deren Familien	„Typisch Frau – typisch Mann“ gerade in der Zeit von Diversität in den Geschlechterrollen und Geschlechterzuschreibungen scheinen diese Aussagen nicht mehr aktuell. Im Selbsthilfe Alltag zeigt sich jedoch, dass nach wie vor die Mehrheit der Mütter die Selbsthilfeangebote für Austausch und Unterstützung zuerst und nachhaltiger in Anspruch nehmen. Väter dagegen gelten schnell als nicht so präsent im Umgang mit der chronischen Erkrankung und in der Annahme von Angeboten im Rahmen einer Hilfe zur Selbsthilfe. Mit diesem Projekt möchten wir die Barrieren, die Vätern an einer aktiven Teilnahme an der Selbsthilfe hindern, identifizieren und gemeinsam mit den Vätern langfristig und nachhaltig abbauen. Ziel des Projektes ist es, die besonderen Bedürfnisse von Vätern an Selbsthilfeangebote in den Fokus zu nehmen, und diese aktiv in die Gestaltung und Umsetzung von passenden Angeboten zur Hilfe zur Selbsthilfe mit einzubeziehen. Durch das Projekt soll ferner die Resilienz der Väter und die der gesamten Familie langfristig gestärkt werden. Ergänzend soll die Öffentlichkeit über die Bedürfnisse von erziehungsberechtigten Personen, egal welchen Geschlechts, die ein chronisch krankes Kind haben, informiert und auf deren besondere Situation innerhalb der Gesellschaft aufmerksam gemacht werden.	Projektkosten: 46.374,31€ Barmer Fördersumme für 3 Projektjahre: 136.289,25€ Eigenanteil BV für 3 Projektjahre: 15.143,25€ Nicht verausgabte Fördergelder werden 2026 und 2027 benötigt.

Projekt & Zeitraum	Zielgruppe	Projekthalte & Aktivität in 2025	Projektkosten & Bedarfsdeckung
„Update Kinderrheuma (er)leben“ 01.03.2025 - 28.02.2026  Kinderrheuma (er)leben Alltags- und Krankheitsbewältigung 	Familien mit rheumakranken Kindern, betroffene Jugendliche, soziale Bezugspersonen	Erweiterung und Neuauflage des Buches „Kinderrheuma (er)leben für Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen. In Zusammenarbeit mit dem ehrenamtlichen Beirat, Selbsthilfeaktiven und Vertreter:innen verschiedener Professionen entsteht eine grundlegend aktualisierte und erweiterte Neuauflage unserer wichtigen Informations-Broschüre. Betroffene Eltern, Kinder und Jugendliche sind in den gesamten Entstehungsprozess mit einbezogen. So schreiben sie Artikel über den Familienalltag mit der chronischen Erkrankung, stehen Modell für Fotos zur Veranschaulichung der Therapien und lesen das fertige Buch vor der Druckfreigabe gegen. Koordiniert wird das Projekt durch unsere Sozialpädagoginnen.	Projektkosten: 20.215,24€ BKK-Dachverband Fördersumme: 16.634,70€ Zuwendungen/ Spenden von Dritten: 1.947,95€ Eigenanteil BV: 1.632,59€
„Sicher und barrierearm im Netz“ 01.01.2025 – 31.12.2025 	Familien mit rheumakranken Kindern, betroffene Jugendliche, soziale Bezugspersonen, interessierte Personen, Spender: innen	Gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Word Wide Web, die ansprechend und sicher zu gleich ist. Überarbeitung der Homepage www.kinderrheuma.com unter aktuellen Aspekten des Datenschutzes und Anforderungen an Barrierefreiheit. Um das zugrundeliegende Content Management System unserer Homepage richtig nutzen zu können und einen sicheren und möglichst barrierearmen Besuch unserer Homepage zu ermöglichen, mussten kurzfristig dringend notwendige und grundlegende Veränderungen an unserer Homepage vorgenommen werden. Diese konnten nicht in ehrenamtlicher Eigenleistung erfolgen, was die Zusammenarbeit mit einem externen Dienstleister erforderlich machte. Unsere Sozialpädagoginnen und Vertreter:innen vom Vorstand waren an dem gesamten Prozess beteiligt. Alle Mitarbeitenden wurden in die Bearbeitung der Homepage eingewiesen und können zukünftig viele Aktualisierungen eigenständig übernehmen.	Projektkosten: 23.169,81€ DAK-Gesundheit Fördersumme: 20.475,00€ Eigenanteil BV: 2.694,81€

Projektförderungen – durch Stiftungen, Vereine und Lotterien

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2025	Projektkosten & Bedarfsdeckung
Familienfortbildungen - Wochenende 27. – 29.06.2025 	betroffene Familien und interessierte Einzelpersonen	„Selbstbewusst leben mit chronischer Erkrankung“ – Unter diesem Motto konnte auch im Jahr 2025 ein gemeinsames Fortbildungswochenende für Familien mit erkrankten Kindern und Jugendlichen stattfinden. Alle Familienmitglieder konnten durch verschiedene Workshops und den regen Austausch mit anderen Familien, in einer ähnlichen Situation, Unterstützung bei der Gestaltung eines selbstbewussten Familienalltags erfahren, Impulse für eine aktive Krankheitsakzeptanz und -bewältigung mitnehmen und medizinisches Fachwissen zur chronischen Erkrankung vermittelt bekommen. Die Kinder setzten sich theaterpädagogisch mit den kleinen und großen Herausforderungen in ihrem Leben auseinander, sie arbeiteten kreativ mit dem Material Beton und konnten andere Kinder und deren Umgang mit dem Thema chronische Erkrankung kennenlernen. Die Jugendlichen ab 16 Jahren haben ganz selbstbewusst Erfahrungen beim Stand-Up-Paddling gesammelt und sich aktiv in das Projekt „Gib Rheuma (d)ein Gesicht“ miteingebracht.	Projektkosten: 36.643,73€ Aktion Mensch 31.900,00€ TN-Gebühr: 4.742,00€ Eigenmittel: 1,73€
Klinik-Clowns 01.01. – 31.12.2025 	Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind.	Den stationären Kindern und Jugendlichen wurden im Jahr 2025 weiterhin zweimal pro Monat Klinikclown-Visiten ermöglicht. Im Klinikalltag bot ihnen dieses Angebot eine wertvolle Unterstützung bei der Krankheits-, Schmerz- und Therapiebewältigung. Die Klinikclowns haben dabei sowohl spontane Aktionen für alle Interessierten im Spielzimmer der Station anbieten können sowie gezielt Patient: innen auf ihren jeweiligen Zimmern aufgesucht, um individuell abgestimmte Angebote im Rahmen der Lachtherapie durchzuführen.	Projektkosten: 10.770,00€ Hageböck Stiftung 11.390,00€ + 6.390,00€ private Spenden Nicht verausgabte Spendengelder werden in 2026 verwendet.

Unsere Aktivitäten, mitfinanziert durch Spenden und Eigenmittel

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2025	Projektkosten & Bedarfsdeckung
Schulpatenprojekt 01.01.- 31.12.2025 	schulpflichtige Kinder, Jugendliche, Lehrpersonen, Eltern und Schulpat:innen	Beim Schulpatenprojekt besuchen selbst betroffene Jugendliche und Eltern die Heimatschulen von erkrankten Kindern und informieren Mitschüler:innen und (Klassen)-Lehrer:innen anschaulich über Rheuma oder chronische Schmerzen. Im Jahr 2025 fanden mehrere Schulbesuche sowohl digital als auch in Präsenz statt. Auch konnten neue ehrenamtliche Schulpat:innen für das Projekt gewonnen werden. Begleitend unterstützten im Projektjahr unsere Sozialpädagoginnen sowohl die Schulpat:innen, als auch die Familien und Lehrkräfte, weiterhin durch ihre fachliche Beratung.	Unsere beiden Sozialarbeiterinnen haben dieses wichtige Projekt begleitet und koordiniert. anteilige Personalkosten sind aus Eigenmitteln bezahlt worden.
Kunstpädagogische Angebote 01.01.- 31.12.2025 	Geschwisterkinder und Mütter (im Rahmen des Austausch – Seminars „Schwimmwesten-Wochenende“)	Im Jahr 2025 konnten in verschiedenen Veranstaltungsformaten sowohl die teilnehmenden Geschwisterkinder als auch die betroffenen Mütter von den kreativen und kunsttherapeutischen Angeboten profitieren. Die Kunsttherapeutin gab ihnen mit ihren verschiedenen Angeboten Raum und Zeit, um ihre ganz persönlichen und individuellen Themen durch die kreativen Prozesse des Malens und Gestaltens zum Ausdruck zu bringen. Sie begleitete die teilnehmenden Personengruppen die Erlebnisse einzuordnen, und die gefundenen Grenzen und Stärken positiv für sich nutzbar zu machen.	Projektkosten: 748,98€ finanziert aus zweckgebundenen Spenden
Austauschtreffen „Eltern Café“ 01.01.-31.12.2025 	Eltern, die stationär aufgenommen sind in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst	In der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst konnte weiterhin im 14-tägigen Rhythmus das „Eltern-Café“ im so genannten „Spielzimmer“ stattfinden. Dieses offene Angebot wird ehrenamtlich von einer Mutter im Sinne einer gelebten Selbsthilfe von ELTERN für ELTERN geplant und durchgeführt. Das „Elterncafé“ ermöglicht neben der Vorstellung unserer Vereinsaktivitäten und der verschiedenen Selbsthilfeangebote rund um die Themen „Rheuma im Kindesalter“ und „chronische Schmerzen am Bewegungsapparat“ den teilnehmenden Eltern die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen.	Projektkosten: 1.295,00€ finanziert aus Eigenmitteln und Spenden

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2025	Projektkosten & Bedarfsdeckung
„Angebote für Geschwisterkinder“ 01.01.25 – 31.12.2025 	Kinder und Jugendliche deren Bruder bzw. Schwester Rheuma bzw. chronische Schmerzen haben	Ein aus dem Projekt „Die Rolle meines Lebens“ bekanntes Veranstaltungsformat für Geschwisterkinder konnte angeboten werden. So gab es u.a. einen zweitägigen Workshop für Geschwisterkinder in Münster, wo es, neben Austausch und inhaltlicher kreativer Arbeit zum Thema „Was wäre wenn!“, in der Kletterhalle für die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen hoch hinaus ging. Es war schon eine Überwindung für einige, so hochzuklettern. Ferner ging es dabei auch darum, Vertrauen in die anderen Teilnehmenden zu haben, die am Boden gemeinsam die Sicherung meisterten.	Projektkosten: 296,80€ finanziert aus Eigenmitteln und Spenden
Treffpunktleiter:- Workshop: 14.03. - 15.03.2025 	Treffpunktleiter:innen und Interessierte	In diesem jährlichen Qualifizierungsangebot für unsere ehrenamtlich tätigen Treffpunktleiter:innen gab es Zeit zum Austausch unter den Treffpunktleitenden, Zeit zur Reflektion und Planung von Angeboten. Im Weiteren wurde das zentrale Thema „Social Media für die Vereins- und Treffpunktarbeit“ in einem Workshop mit einer externen Referentin theoretisch erarbeitet und in einem praktischen Teil von allen beteiligten Personen ausprobiert. Die Selbsthilfearbeit kann somit noch mehr an Austausch interessierte Personen erreichen und über Aktivitäten der Treffpunkte berichtet werden.	Projektkosten: 9.866,18€ anteilig aus Geldern der pauschalen Förderung, Landes- und Eigenmittel finanziert
„RAY-Aktiv-Wochenende“ 05.-07.09.2025 	Jugendliche und junge Erwachsene ab 16 mit Rheuma bzw. chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat	Mitglieder unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY (Rheumatoid Arthritis's Yours) und interessierte junge Leute aus verschiedenen Bundesländern verbrachten ein aktives Selbsthilfe-Workshop-Wochenende in der DJH in Winterberg. Neben Austausch rund um die chronische Erkrankung und der Planung von Aktivitäten im Folgejahr, wurden in thematischen Workshops aktiv und kreativ die individuellen „Berge und Barrieren“ identifiziert und in der Diskussion und gemeinschaftlichen Aktivitäten nach passenden Lösungsansätzen gesucht. Das Miteinander in der Gruppe ermöglichte eine gelebte Hilfe zur Selbsthilfe für alle Teilnehmenden.	Projektkosten: 2.431,67€ TN-Gebühr: 300,00€ anteilig wurden die Kosten aus der pauschalen Förderung u. zweckgebundenen Spenden finanziert

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2025	Projektkosten & Bedarfsdeckung
Austausch-Seminar für Mütter „Schwimmwesten-Wochenende“ 12.-14.09.2025 	Mütter von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma bzw. chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat	Von Müttern für Mütter – unter diesem Leitgedanken konnten auch im Jahr 2025 eine Gruppe von Müttern, von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma bzw. chronischen Schmerzen, ein auf Hilfe zur Selbsthilfe ausgerichtetes Workshop-Wochenende planen und gemeinschaftlich durchführen. Durch den fortlaufenden Austausch und die Vernetzung untereinander konnten die inhaltlichen Workshops zu Themen wie Achtsamkeit, Entspannung und Selbstfürsorge im Alltag übertragen werden. Dies wirkt sich somit positiv auf den Umgang mit den Herausforderungen in der Erziehung eines Kindes mit chronischer Erkrankung und deren Geschwisterkinder aus.	Projektkosten: 9.586,32€ TN-Gebühr: 6.241,32€ anteilig wurden die Kosten aus der pauschalen Förderung und Eigenmitteln finanziert
„Tag der Begegnung“ Adventsbasar November 2025 	Vereinsmitglieder, Patient:innen und Mitarbeiter:innen des St. Josef-Stifts, Interessierte Personen aus Sendenhorst und den Nachbarorten und Interessierte	Am 23.11.2025 konnte erneut unser „Tag der Begegnung“ mit vielen Gesprächen und Austausch von Erfahrungen stattfinden. Im Jahr unseres 35jährigen Bestehens war es uns möglich mit einer Fotoausstellung den Werdegang des Vereins an diesem Tag für alle interessierten Personen sichtbar zu machen. In der Gemeinschaft wurde an diesem Tag wieder unser beliebter Adventsbasar auf die Beine gestellt. Mit viel Kreativität und Liebe zum Detail sind in ehrenamtlichem Engagement im Vorfeld weihnachtliche Sachen entstanden, die zu Gunsten des Vereins verkauft werden konnten.	Projektkosten: 4.701,62€ Einnahmen durch Verkauf: 12.047,40€ Spenden: 7.054,15€ Erlös: 14.399,93€

Unsere Planungen für 2026

Projekte in 2026	geplanter Zeitraum	Projekthalte
„Man(n) hilft sich selbst!“	01.01.2025 - 31.12.2027	Ziel des Projektes ist es, die besonderen Bedürfnisse von Vätern an Selbsthilfeangebote in den Fokus zu nehmen, und diese aktiv in die Gestaltung und Umsetzung von passenden Angeboten zur Hilfe zur Selbsthilfe mit einzubeziehen. Durch das Projekt soll ferner die Resilienz der Väter und die der gesamten Familie langfristig gestärkt werden. Ein Highlight wird u.a. Ende September das Vater-Kind-Wochenende am Edersee in Nordhessen sein.
„Gib Rheuma (d)ein Gesicht“	01.03.2025 – 28.02.2027	Im Rahmen des Projekts zur Öffentlichkeitsarbeit soll auf die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma öffentlich aufmerksam gemacht werden. Dazu entstehen während der Projektlaufzeit professionelle Fotos, Postkarten, Flyer und Videoclips. Begleitend findet eine Social-Media Kampagne statt mit Videoclips und Insta-Live-Talks. Das Projekt soll einen wichtigen Beitrag für mehr Sichtbarkeit, Verständnis und Unterstützung rheumakranker Menschen in unserer Gesellschaft leisten.
Austauschtreffen „Eltern Café“	01.01. – 31.12.2026	Weiterführung der regelmäßigen Austauschangebote von Eltern für Eltern im Spielzimmer der Polarstation in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst.
Angebote für Geschwisterkinder	01.01. – 31.12.2026	Über das Jahr verteilte gezielte Angebote für die Gruppe der Geschwisterkinder im Verein und für interessierte neue Familien
Treffpunktleiter-Workshop und Geschwisterseminar	27. – 28.02.2026	Qualifizierungsangebot für unsere ehrenamtlich tätigen Treffpunktleiter:innen. Parallel findet ein Workshop für Geschwisterkinder statt.
Familienfortbildungswochenende in Nottuln	12. – 14.06.2026	Fortbildungswochenende für alle Familienmitglieder mit Fachinformationen, Austausch und gemeinsamer Auszeit.
„RAY- Aktiv- Wochenende“	28. – 30.08.2026	„RAY-Aktiv-Wochenende“ in der Jugendherberge in Xanten für Mitglieder der Jungen Selbsthilfegruppe RAY sowie Jugendliche ab 16 mit Rheuma und/ oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat.
Austausch-Seminar für Mütter „Schwimmwesten-Wochenende“	11. – 13.09.2026	Information, Austausch und Auftanken für Mütter von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Das frauenspezifische Wochenende soll den Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, in die Lage versetzen, weiterhin für sich und ihre Familien sorgen zu können.

Tag der Begegnung – Adventsbasar	22.11.2026	Zahlreiche Vereinsmitglieder engagieren sich an dem Tag ehrenamtlich durch den Verkauf selbstgemachter Weihnachtsartikel. Dabei treffen sich viele Ehemalige, RAY-Mitglieder und Freunde des Vereins. Mit dem Erlös können Projekte des Vereins zum Teil weiter finanziert werden.
---	------------	--

Darüber hinaus werden alle Vereinsaktivitäten im Familienbüro, wie auf Seite 3 für 2025 beschrieben, auch im Jahr 2026 weitergeführt.

Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Mitgliedern, Spendern und Förderern für ihr ehrenamtliches Engagement und die finanzielle Unterstützung im Jahr 2025!

Sendenhorst, Februar 2026