



- Verein:** · Unser Botschafter Dr. Gerd Ganser
· **NEU** Treffpunkte: TP CRMO stellt sich vor und
· neue Leitung Treffpunkt Oldenburg/Bremen
- Projekte:** · Geschwister-Workshop in Münster – Des Rätsels Lösung
- RAY:** · Grüße aus Australien

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einen Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner:innen für betroffene Familien
- Förderung der Krankheits- und Alltagsbewältigung
- Fortbildung für Jugendliche und Familien
- Projekte für betroffene Kinder und Jugendliche zur Integration in Schule und Beruf
- Einrichtung und Koordination von orts-nahen Treffpunkten
- Sozialpädagogische Unterstützung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat

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

Wir sind Mitglied in folgenden Organisationen:

- LAG Selbsthilfe NRW • Paritätischer Wohlfahrtsverband • Kindernetzwerk

Inhalt

Vorwort S. 3	Termine RAY S. 41
Aktuelles aus dem Verein S. 4	Neues aus unseren Treffpunkten S. 42
Spenden S. 14	Neues aus den Stationen S. 47
Unsere Projekte S. 24	Termine Bundesverband S. 49
Unsere Publikationen S. 32	Vorstand, Impressum S. 51
Die Jugendgruppe RAY News S. 34	

Wenn das Leben Zitronen wirft – und wir Limonade daraus machen



(Foto: Maximilian Schnieders)

Es gibt Tage, an denen der „tägliche Wahnsinn“ plötzlich gar nicht mehr so lustig ist. Wenn die Herausforderungen nicht mehr nur aus Problemen in der Schule, Stress im Job oder zu spät ge-

lieferten Geburtsgeschenken bestehen, sondern sich wie ein ausgewachsener Sturm anfühlen. Schwere Zeiten gehören zum Leben leider genauso dazu wie das Konfetti auf dem Geburtstagskuchen – nur dass man sie deutlich schwerer wieder wegsaugen kann.

Ob gesundheitliche Sorgen, schlaflose Nächte voller Grübeleien oder der ganz große Umbruch: In solchen Phasen sind wir auf unsere Familie und unsere Freunde angewiesen und keiner sollte in diesen Phasen zu stolz sein, die angebotene Unterstützung anzunehmen oder diese sogar einzufordern.

Ein tröstendes Wort, eine nette Geste oder ein offenes Ohr können so viel bewirken. Studien zeigen, dass das bloße Aussprechen von Sorgen das Stresszentrum im Gehirn beruhigt. Reden ist also nicht nur Silber, sondern echtes Gold für das Nervenkostüm. Wenn Krisen überstanden sind, dürfen die Haare ruhig zerzaust sein. Die Hauptsache ist doch, dass wir noch stehen – und das am besten fester als zuvor!

An dieser Stelle möchte ich erwähnen, dass sich meine Frau während des Korrekturlesens bezüglich der Aussage „Reden ist Gold“ schlapp gelacht hat. Ich bin wohl nicht der große Redner... (das habe ich jetzt natürlich erst hinterher eingefügt. Das könnte für mich dann jetzt auch zu einem kleinen Sturm ausarten. Wenn also das nächste Vorwort jemand anderes schreibt, wisst ihr Bescheid).

Als Eltern von Rheuma-Kids oder als selbst Betroffene sind wir schwere Zeiten gewohnt – sofern man von Gewöhnung sprechen kann. Wir können Begriffe wie „Oligoarthritis“ noch vor dem ersten Kaffee fehlerfrei aussprechen und im besten Fall auch richtig buchstabieren. Das hat Superhelden-Charakter! Doch unsere wahren Superhelden sitzen morgens am Frühstückstisch und versuchen, einen Löffel zu bändigen, während ihre Gelenke beschlössen haben, heute mal „Sperrstunde“ zu feiern.

Ein Leben mit Kinderrheuma ist wie ein Actionfilm, nur dass die Spezialeffekte aus Kältepacks und bunten Tabletten bestehen. Unsere Kinder haben Superkräfte, von denen Marvel nur träumen kann: Sie können das Wetter präziser vorhersagen als jeder Meteorologe (das „Knie-Barometer“ lügt nie!) und sie besitzen eine Schmerztoleranz, die einen harten Türsteher vor Neid erblassen ließe.

Unsere Rheuma-Familie ist ein – zugegebenermaßen – ziemlich zusammengewürfelter Haufen. Ein großes Puzzle sozusagen. Ich bin so froh, ein Teil dieses Puzzles zu sein. Von mir aus auch gerne nur ein Stück vom Himmel (haha – das ist ja ein Teil meines Namens – so ein Zufall). Wenn wir alle unseren Platz finden, entsteht bestimmt ein schönes Bild.

Puh, jetzt hör ich lieber auf, sonst wird es gleich zu schnulzig...

Trotzdem noch eines zum Schluss:

Lasst uns positiv nach vorne schauen und unser Netzwerk, unsere Freundschaften und unsere Superkräfte nutzen, um uns den Herausforderungen zu stellen, die uns das Leben so bringt. Viel Spaß beim Lesen und eine schöne Zeit wünscht

Bernd Himmelberg

Der Adventsbasar 2025

Am 23. November 2025 war es wieder so weit – unser jährlich stattfindender Adventsbasar öffnete pünktlich um 10.00 Uhr seine Türen.

Hier an erster Stelle einmal vielen Dank an alle fleißigen Helfer:innen, die zum Teil schon Monate vor dem geplanten Adventsbasar Marmelade und Sirup eingekocht, Socken gestrickt, Körnerkissen, Taschen und Puppenkleidung genäht, Ohrringe und Ketten hergestellt, Kerzen und Weihnachtskarten bemalt, beklebt und gestaltet haben, unzählige viele Plätzchen auf den berühmten „letzten Drücker“ gebacken, gebrannte Mandeln hergestellt und so viele unterschiedliche Weihnachtsdekorationen gebastelt, gesägt

und bemalt haben! Ohne euch wäre diese Veranstaltung gar nicht umsetzbar. Auch gut erhaltene, von vielen lieben Menschen gespendete Bücher konnten für einen guten Preis eine/n neue/n Besitzer/in finden. Ganz zu schweigen von den wunderschönen unterschiedlichen und liebevoll dekorierten Adventskränzen und Gestecken, die allesamt von ehrenamtlichen Helfern und Helferinnen für den Verkauf hergestellt wurden.

Aus all diesen Sachen bestand das Sortiment, welches der Bundesverband Kinderreuma e.V. in diesem Jahr in der Magistrale des St. Josef Stift in Sendenhorst anbieten konnte. Nicht zu vergessen sind die vielen ehrenamtlichen Helfer:innen, die an den



Ständen die ganzen liebevoll gestalteten unterschiedlichsten Sachen verkauft haben. Ein genauso großes Dankeschön geht auch an unsere fleißigen Kuchen- und Waffelbäcker:innen, die dafür gesorgt haben, dass wir in unserer Cafeteria wieder ein schönes und abwechslungsreiches Kuchenbuffet aufbauen konnten, sowie die fleißigen Helfer:innen in der Cafeteria, die dafür gesorgt haben, dass sich unsere Gäste mehr als wohl gefühlt haben und dass das schmutzige Geschirr schnell und unkompliziert seinen Weg in die Spülmaschine gefunden hat. Zum ersten Mal fand im letzten Jahr unsere Cafeteria im Spithöfer-Forum des St. Josef Stifts statt und war ein voller Erfolg. Aus diesem Grund



UNTERSTÜTZUNG GESUCHT

Für unseren Adventsbasar am
22. November 2026
suchen wir schon jetzt fleißige Plätzchen- und
Kuchenbäcker:innen
&
Bastelbegeisterte, die uns mit ihren selbstgebastelten,
und -genähten Sachen oder... oder... unterstützen



Bei Interesse bitte im Familienbüro melden
familienbuero@kinderrheuma.com




benötigen wir für den Adventsbasar 2026 noch viele Kuchenspenden mehr, wozu ich hier schon einmal Werbung machen möchte. Bedanken möchte ich mich aber auch bei Markus Schier von der Rappelkiste in Ahlen. Mit seinem großen Spielzeugstand hat er das Angebot noch erweitert und für viele strahlende Kinderaugen gesorgt. Die Spielzeuge, Kuschtiere, Puzzles und vieles mehr konnten zu einem günstigen Preis erworben werden. Seine Einnahmen hat er zu 100% an den Bundesverband Kinderreuma e.V. gespendet. Unsere Jugendgruppe RAY betreute wieder die Kinder-Bastecke und wer Lust hatte, konnte sich wunderschön schminken bzw. anmalen lassen. Wie man hier lesen kann, ist der Adventsbasar vom Bundesverband Kinderreuma e.V. im St. Josef Stift Sendenhorst immer eine Reise wert.



Adventsbasar im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Kommt auch am 22. November 2026 von 10:00 bis 17:00 Uhr vorbei und lasst euch inspirieren und in der Cafeteria verwöhnen. Wir freuen uns schon jetzt auf euch!
H. K.



Reha-Basar am 2. Advent



v.l. Gaby Steinigeweg,
Gabi und Laura-Marie
Henke, Claudia Jankord

Beim diesjährigen Adventsmarkt in der Reha im St. Josef-Stift war der Bundesverband Kinderreuma auch mit einem kleinen Verkaufsstand vertreten. Es ist schon seit vielen Jahren Tradition, am zweiten Sonntag im Advent noch einmal eine bunte Mischung aus Selbstgemachtem – Plätzchen, gestrickten Socken, Körnerkissen, Marmeladen und Leuchtsterne zum Verkauf anzubieten.

Die Atmosphäre mit Waffelduft, adventlicher Musik und das reichhaltige Angebot stimmten die Patient:innen und deren Besucher:innen an diesem Nachmittag noch einmal auf die Vorweihnachtszeit ein.

Wir bedanken uns herzlich bei allen für ihre Unterstützung. Die Einnahmen aus dem Verkauf fließen ebenfalls in unsere laufenden Projekte.

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!

Unser neuer Botschafter: Dr. Gerd Ganser

Ich bin in Aachen geboren, habe in Solingen meine Schulzeit verbracht und Abitur gemacht, anschließend im Städtischen Krankenhaus Solingen in der Pflege gearbeitet. Nach dem Studium der Humanmedizin in Köln und Münster war ich zunächst an der Universitätsklinik Münster in der Klinik für Innere Medizin tätig. Meine pädiatrische Ausbildung habe ich in der Universitätskinderklinik Münster erhalten, verbunden mit Hospitationen in der Rheumakinderklinik Garmisch-Partenkirchen und der Uniklinik Zürich. In der Universitätskinderklinik Münster hatte ich die Möglichkeit, gemeinsam mit Michael Frosch eine pädiatrisch rheumatologische Sprechstunde aufzubauen.

Am 1. Oktober 1989 habe ich am St. Josef Stift Sendenhorst die Aufgabe übernommen, eine Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie aufzubauen und habe diese Klinik über 30 Jahre geleitet. Neben den entzündlich rheumatischen Erkrankungen entwickelte sich im Verlauf auch ein Schwerpunkt für chronische Schmerzen des Bewegungssystems.

Schon 1990 wurde der „Elternverein für rheumakranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien e.V.“, der heutige „Bundesverband Kinderreuma e.V.“, gegründet und ich bin stolz darauf, ein Gründungsmitglied zu sein und bis heute mitarbeiten zu dürfen.

Ebenfalls 1990 gründete sich eine medizinische „Arbeitsgemeinschaft Kinderreumatologie“ innerhalb der Pädiatrie, die heutige „Gesellschaft für Kinderreumatologie“. Auch hier bin ich Gründungsmitglied und habe an der Entwicklung dieses Faches sowohl klinisch, wissenschaftlich als auch berufspolitisch intensiv mitgearbeitet. Ein besonderer klinischer

Schwerpunkt war die Entwicklung und Ausbildung in der Gelenksonografie, gemeinsam mit meinem geschätzten Nachfolger, Daniel Windschall, der diese hervorragende Diagnostik maßgeblich weiterentwickelt.

Während meiner gesamten Berufstätigkeit und auch heute noch liegt mir eine optimale Versorgung rheumakranker und chronisch schmerzkranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien sehr am Herzen. Hierzu gehören auch Hilfen und Unterstützungen auf dem Weg ins Erwachsenenalter, von der Kita und Schule bis in den Beruf. „Rheuma betrifft immer die ganze Familie“ war ein Leitmotiv, um auch für die Eltern und Geschwisterkinder gezielte Angebote auf- und auszubauen. Das Umfeld von rheumakranken Kindern muss informiert und integriert werden, damit Hilfe und Verständnis in der Familie, bei Freunden, in der Schule, bei Lehrpersonal und Ausbildern, im Sport und in der Freizeit gewährleistet sind.

Als Botschafter für den Bundesverband Kinderreuma e.V. möchte ich die großartige Tätigkeit des Vereins auf mehreren Ebenen unterstützen. Für die vielen wichtigen Aufgaben und Projekte des Vereins sind neben einer gezielten Öffentlichkeitsarbeit und Nachteilsausgleichen finanzielle Unterstützung durch Projektförderung und Spendengelder erforderlich. Hier sehe ich auch Möglichkeiten, mich und meine Erfahrung einzubringen.

Als Beispiele seien genannt:

Eine Zahnarztpraxis in Warendorf konnte schon gewonnen werden, um von Patienten gestiftetes Zahngold zu sammeln und für Rheumakinder zu spenden. Diese Idee soll noch ausgeweitet werden, indem weitere Zahnärzte auf Kinderreuma aufmerksam gemacht werden.



Dr. Gerd Ganser – neuer Botschafter für den Bundesverband Kinderrheuma e.V.

(Foto: Privat)

Zudem können Patienten und Familien auch Menschen aus ihrem Bekanntenkreis ansprechen, um Zahngold zu spenden.

Der Erlös soll für wichtige Projekte verwendet werden, dass Kinderreuma in der Öffentlichkeit besser bekannt wird, frühzeitiger adäquat behandelt werden kann und die krankheitsbedingten Nachteile möglichst gut aufgefangen werden können.

Als Erweiterung des Schulpaten-systems könnten die Übergänge der Kinder von der Kita in die Schule, der Schulwechsel und der Ausbildungsbeginn so strukturiert werden, dass für die Patienten keine Nachteile durch fehlendes Wissen um die Fördermöglichkeiten entstehen. Ein entsprechendes Projekt ist gerade in der Entwicklung.

Insgesamt ist es sehr wichtig, das Wissen und die Öffentlichkeitsarbeit zu fördern, damit die Patienten und Familien, die Behandler und Bezugspersonen über alle Möglichkeiten, die die Kinder durch adäquate und frühzeitige Behandlung haben, informiert sind.

So freue ich mich sehr über das Vertrauen, das mir als Botschafter für den Bundesverband entgegengebracht wird und danke herzlich.

Gerd Ganser



Projektwochenende „Qualifizierung im Ehrenamt“

Am Freitagnachmittag, den 23. Januar 2026, begann das Projektwochenende „Qualifizierung im Ehrenamt“ für die Vorstands- und Ausschussmitglieder sowie die Mitarbeiter:innen des Familienbüros in der Landvolkshochschule Freckenhorst. Bereits um 14 Uhr startete das Programm für den Vorstand und die Mitarbeiterinnen sowie unseren Social-Media-Experten Benjamin Zur Linde mit einer Supervision unter Anleitung von Frau Runtenberg mit dem Ziel, die Kommunikation und Zusammenarbeit untereinander zu verbessern und die jeweiligen Arbeitsbereiche klarer zu definieren. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an Frau Runtenberg für die tolle Zusammenarbeit!

Um 17 Uhr kamen unsere Ausschussmitglieder dazu. Unser 1. Vorsitzende Sven Sperling begrüßte alle Anwesenden und erläuterte den Zeiten- und Themenplan. Anschließend teilten sich alle Anwesenden auf mehrere Autos auf und wir fuhren ins nahe gelegene Warendorf, um dort ein gemeinsames Abendessen zu genießen. Als geladene Gäste begrüßten wir un-

seren Botschafter Dr. Gerd Ganser, Judith aus dem Spielzimmer und unsere Botschafterin Ulrike Greweling, die mit ihrem Team aus Rietberg angereist ist. Sven Sperling ging in seiner Begrüßungsrede auf die Aktivitäten und Ereignisse des vergangenen Jahres ein, verteilte Lob und Dank an alle Ehrenamtlichen sowie an unser Familienbüro. Claudia Jankord überreichte Ulrike Greweling einen nachträglichen Geburtstagsgruß. Dazu wurde noch ein spontanes Ständchen gesungen, ehe wir uns über das Buffet hermachten.

Am nächsten Morgen startete die Agenda mit einem detaillierteren Rückblick ins vergangene Jahr. Erläutert wurden die derzeitige finanzielle Situation, die Zahlen zum Adventsbasar sowie dem Reha-Markt. Weiterhin diskutierten wir einige Verbesserungs- bzw. Änderungsvorschläge zu den Abläufen sowie der Vor- und Nachbereitung am Basartag.

Da das diesjährige Familien-Wochenende in Nottuln stattfindet, statt wie gewohnt in Freckenhorst, gab es auch hier noch einiges zu besprechen.

Weitere Updates gab es zu folgenden Themen: aktueller Stand der Projekte „Man(n) hilft sich selbst!?“ von Jutta Weber und „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“, welches von Kathrin Wersing betreut wird, die Aktivitäten von unserer Jugendgruppe RAY, die Planung für die nächste „Familie geLENKig“ und die Vorbereitung auf die nächste Mitgliederversammlung. Nach dem Mittagessen ging es weiter mit Fragestellungen zu den Themen „Wer sind wir?“, „Wo wollen wir hin?“ und „Wofür stehen wir?“, die bei der letzten Tagung besprochen wurden und deren Ergebnisse wir in Diskussionsrunden nun mit einem Jahr Abstand neu beleuchtet haben.

Anschließend konnten sich alle Teilnehmer:innen verschiedenen Arbeitskreisen zuordnen, die sich Themen wie zum Beispiel der Neugestaltung unseres Logos, Ideen für Öffentlichkeitsarbeit oder dem Kinderschutzkonzept widmeten.

Es war eine schöne, konstruktive und informative Tagung zum Thema „Qualifizierung im Ehrenamt“ und hat viel Spaß gemacht!

Bernd Himmelberg



Jahresbericht 2025 ist online



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

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

https://kinderrheuma.com/wp-content/uploads/2026/03/Taetigkeitsbericht_fuer-2025.pdf

Gaby Steinigeweg



Sonografie-Aufbaukurs der Kinder- und Jugendrheumatologie

Nachdem es im August des letzten Jahres einen Grundkurs zum Thema Gelenksonografie gab, veranstaltete die Kinder- und Jugendrheumatologie, unter Leitung von Dr. Windschall, vom 12. bis 14. März 2026 den Aufbaukurs für interessierte (angehende) Ärzte und Ärztinnen, wobei die Teilnehmer:innen in diesem Kurs alle einen Bezug zu Kinderreuma hatten. Auf der Agenda standen Theorie und Praxis bei Knie, Fuß, Hand und anderen Gelenken.

Da der Bundesverband Kinderreuma e.V. als Mitveranstalter auftrat, nutzten wir natürlich die Möglichkeit uns an allen Tagen vor Ort zu präsentieren.

Das Familienbüro kümmerte sich um den Aufbau unseres Infostands, der dann am Freitag und Samstag durch Claudia Jankord und Sven Sperling besetzt war.

Sicherlich ist bei solchen Veranstaltungen nicht mit einem großen Ansturm auf unseren Stand zu rechnen, dennoch gab es mehrere sehr nette Gespräche und auch einen regen Austausch mit den Sponsoren der Veranstaltung.

Manch Teilnehmer:in, die auch im August dabei war, erkannte uns wieder, manche nahmen fleißig Infomaterial mit, manche kamen einfach auf ein kurzes Gespräch vorbei.

Auch mit dem Team von Dr. Windschall gab es einen regen Austausch, viele nette Gespräche am Freitag und Samstag, so wie es die Zeit zuließ. Wir hatten zudem die Möglichkeit bei den Vorträgen zuzuhören und während der praktischen Übungen hätten wir auch ebenfalls zusehen dürfen, wobei wir bei letzterem immer nur mal kurz vorbeigeschaut haben.

Dem Team von Dr. Windschall sei an dieser



Claudia Jankord (erweiterter Vorstand) und Sven Sperling (1. Vorsitzender) vertreten den Bundesverband Kinderreuma e.V. beim Sonografie-Aufbaukurs im St. Josef-Stift

Stelle herzlich gedankt, dass man bei solchen Veranstaltungen an uns denkt und wir uns präsentieren dürfen.

Denn genau darum geht es am Ende, sich zu präsentieren, den Leuten zu zeigen, dass es uns gibt und was für eine wichtige Arbeit wir leisten, denn Selbsthilfe ist ein ganz wichtiger Aspekt im Gesamtkonzept zur Behandlung einer chronischen rheumatischen Erkrankung. Samstagmittag bot Dr. Windschall allen Interessierten noch eine kurze Führung an, so dass wir auch noch ganz kurz unser Familienbüro präsentieren und ein paar Worte sagen durften.

Die nächsten Veranstaltungen seitens der Kinder- und Jugendrheumatologie sind bereits schon in Planung und auch wir werden dann wieder vor Ort sein.

Claudia Jankord / Sven Sperling

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 (7) 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-Anschrift 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-Anschrift 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

Liebe Leser:innen!

Wir freuen uns, dass wir auch in dieser Ausgabe wieder über die Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. berichten zu können. Es gibt wieder schöne Berichte über die Spendenübergaben, an denen Mitglieder des Vorstandes, des Ausschusses und auch die Kolleg:innen teilgenommen und darüber berichtet haben.

Große Spende der Pfadfinder des DSPG Ottbergen

Im letzten Jahr erwartete meine Kollegin und mich im Familienbüro eine großartige Überraschung. Familie Arndt stattete uns in unserem kleinen Reich im St. Josef-Stift einen Besuch ab. Sie erschien im Outfit der Pfadfinder und hatte einen selbstgemalten „Spendenscheck“ mit im Gepäck. Da staunten wir nicht schlecht, denn wir sollten eine Spende in Höhe von 800,00 Euro erhalten. Der Betrag wurde schon nach kurzer Zeit unserem Konto gutgeschrieben.

Wir fragten uns natürlich, wie dieser tolle Betrag zustande gekommen ist. Das Rätsel war schnell gelöst, denn Familie Arndt berichtete, dass die kleinen und großen Pfadfinder jedes Jahr zu St. Martin durch Ottbergen ziehen, um Geld für eine gute Sache zu sammeln. Jedes Jahr werden zwei wohltätige Vereine / Institutionen aus einer Vorschlagsammlung ausgewählt, die jeweils die Hälfte des gesammelten Betrages erhalten. Im letzten Jahr waren wir eine davon. Es kam ein stattlicher Gesamtbetrag von insgesamt 1.600,00 Euro zusammen. Wir sagen DANKE für diese großartige Spende sowohl an die fleißigen Pfadfinder als auch an die Spender:innen, die diesen Betrag möglich gemacht haben.

Wir freuen uns auch mit der DKMS (Deutsche Knochenmarkspendendatei), die die andere Hälfte der Gesamtsumme erhalten hat.

Rebecca Freitag



Familie Arndt mit Mitarbeiterinnen aus dem Familienbüro

● Spenden für unsere Clowntherapie

Wie jedes Jahr freuen wir uns auch jetzt wieder über die vielen kleinen und großen Spenden für die Clowntherapie, die von unserer lieben Mimi und unserem lieben MIMO auf den Stationen hier im St. Josef-Stift durchgeführt wird. Nur mit Ihrer Hilfe kann das auch in Zukunft gelingen.

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

Im vergangenen Jahr wurden wir wieder vom Verein ergo: wir helfen e.V. mit einer großzügigen Spende bedacht. Bei dieser Spende handelt es sich um einen Betrag, der aus den Centbeträgen der Gehaltsüberweisungen engagierter Mitarbeiter zusammengesetzt ist. Insgesamt war es ein Betrag in Höhe von 3.000,00 Euro für die Klinikclowns. Eine weitere Spende des ergo: wir helfen e.V. in Höhe von 1.000,00 Euro, ebenfalls aus den Centbeträgen entstanden, durften wir im letzten Jahr für unser Geschwister-Projekt in Empfang nehmen.

Unser besonderer Dank gilt hier den Mitarbeitenden der ERGO, die sich Jahr für Jahr für uns und andere einsetzen und an unser Vereinsmitglied Andreas Boge, der das alles mit seiner Fürsprache möglich gemacht hat. So konnte MIMO z. B. zu Beginn dieses Jahres den Kindern auf der Station den „roten Teppich“ ausrollen. Auch wir im Familienbüro durften einmal erleben, wie es ist, über den „roten Teppich“ zu gehen – auch wenn es in unserem Fall nur der kleine Teppich war.

Rebecca Freitag



MIMO mit dem
kleinen roten
Teppich und
„Juppine“

Super Spendenergebnis beim ersten Versuch

Beim letzten Adventsbasar im November 2025 war zum ersten Mal Frau Hakenesch mit von der Partie. Sie war durch Markus Schiers „Rappelkiste“, auf uns aufmerksam geworden. Frau Hakenesch wollte uns ebenfalls etwas Gutes tun und für den Verein spenden. Warum also nicht auch beim Adventsbasar? Gesagt, getan – unser 1. Vorsitzende, Sven Sperling, nahm Kontakt mit ihr auf, um mal die Details „abzuchecken“.

Frau Hakenesch stellt selbst Figuren und schöne Dinge aus Kerafloft (Keramikart) her und bot sich an, einen Verkaufsstand bei unserem Basar zu machen. Auch sie wollte die Einnahmen von diesem Tag 1:1 an uns weitergeben. Überrascht von solch einem weiteren tollen Einsatz, wie wir ihn schon von der Rappelkiste kennen, nahmen wir ihr tolles Angebot sehr gerne an. Auch die Materialkosten wollte sie nicht erstattet bekommen. Alles, was sie in diesen Tag investiert hatte, sollte zu unseren Gunsten gehen.

Am Ende des Tages konnten wir ihr die erfreuliche Mitteilung geben, dass ein Gesamtbetrag in Höhe von 625,00 Euro zusammengekom-

men war. Frau Hakenesch war den Tränen nahe, denn mit so einem Superergebnis hatte sie überhaupt nicht gerechnet. Im gleichen Atemzug bot sie an, auch 2026 wieder mit von der Partie zu sein. Wir freuen uns schon jetzt auf die vielen netten Sachen, die sie bis dahin wieder für den Verkauf zu unseren Gunsten herstellen wird. Freuen auch Sie sich schon darauf, denn aus dem letzten Jahr wissen wir, dass es sich lohnt an ihrem Stand vorbeizuschauen oder besser: stehen zu bleiben und einzukaufen.

Rebecca Freitag



Eheleute Hakenesch mit dem Verkaufsstand beim Adventsbasar 2025

Oh wie lecker...

Wieder einmal konnten wir dank der treuen Seele von Eiskuchenbäckerin Anne Bexte eine fantastische Spende in Empfang nehmen.

Anne Bexte, Mitarbeiterin im St. Josef-Stift, hat ein sehr süßes Hobby: Nicht nur, dass es fantastisch duftet, wenn sie beladen mit ihren Eiskuchen durchs Krankenhaus läuft, die sind auch noch verdammt lecker....

Auch im letzten Jahr war die Superbäckerin wieder fleißig. Allein bei unserem Adventsbasar konnte sie 54 Eimer ihrer Köstlichkeit ver-

kaufen – und das in Rekordzeit. Es dauerte nicht mal eine Stunde, bis alle Eimer weg waren – Wahnsinn.

Da Anne aber nicht nur für den Basar backt, sondern im letzten Jahr auch fleißig auf anderen Märkten unterwegs war, durften wir uns im Dezember über die fantastische Spende in Höhe von 2.025,00 Euro freuen. Liebe Anne, vielen lieben Dank für Deine Unterstützung. Hoffentlich halten Deine Eisen noch lange und Du kannst noch ganz lange zu unseren Gunsten backen.

Rebecca Freitag

Tolle Aktion im Dezember bei Spicy

Zur Adventszeit, am 11. Dezember 2025, startete das Team von Spicy in Sendenhorst eine Spendenaktion, die unserem Verein zugutekam. Den ganzen Tag über konnte man uns mit einer Bestellung im Spicy unterstützen, der Gewinn des Tages sollte uns gespendet werden.

Am 16. Dezember 2025 durften wir dann die Spende entgegennehmen. Uns wurde begeistert von einem tollen Tag berichtet und die Aktion wurde von vielen gerne angenommen. Das Team vom Spicy rundete die Summe auf, sodass wir uns über die stolze Summe von 700 Euro freuen durften. Vielen Dank!

Stella Stocksieker



v.l. Stella Stocksieker (Schriftführerin), Herr Othmann (Spicy) und Bernd Himmelberg (Kassenwart)

Spenden der Rappelkiste Spielwaren

Weithin bekannt und auch immer sehr beliebt ist der Spielzeugstand der Rappelkiste Spielwaren auf unserem alljährlichen Adventsbasar. Kleine und

große Augen staunen immer nicht schlecht, was Markus Schier und sein Team da so alles aufbauen. Und auch für uns ist es immer wieder schön, das mitanzusehen. Natürlich auch, weil – auch das ist längst bekannt – Markus die kompletten Einnahmen 1:1 am Abend des Adventsbasars an unseren Verein spendet. Beim letzten Basar im November 2025 kamen durch diese Aktion fantastische 4.786,50 Euro zusammen. Trotz der schon hohen Summe aus November erhielten wir eine weitere Spende im Dezember 2025 in Höhe von 500,00 Euro der Rappelkiste Spielwaren. So konnten wir am Ende des Jahres die Gesamtsumme in Höhe von 5.286,50 Euro als Spende verbuchen. Somit bleibt uns – mit einem Lachen im Gesicht – nichts anderes übrig als wie in den Vorjahren auch schon: DANKE liebes Team der Rappelkiste Spielwaren für eure großartige Unterstützung!!

Rebecca Freitag



v.l. Judith Seebröker, Phyllis und Markus Schier

Zahngoldspende



Sven Sperling, Dr. Martin Sachs und Claudia Jankord

Es ist fast schon eine Art schöne Tradition geworden, dass sich der Bundesverband, jährlich zur Weihnachtszeit, über eine Spende der Zahnarztpraxis von Dr. Sachs aus Sendenhorst und vom Zahnzentrum Münsterland in Riesenbeck, im Namen von Frau Dr. Helms, freuen darf.

Beide Praxen sammeln über das Jahr hinweg Zahngold, welches gegen Ende des Jahres bei der Scheideanstalt De-guDent GmbH eingereicht und umgerechnet wird.

So kamen im vergangenen Jahr 11.046,63 Euro zusammen, über die sich der Bundesverband Kinderrheuma sehr freut und sich für die Summe bei allen Beteiligten herzlichst bedankt.

Am 23. Januar 2026 reisten Claudia Jankord und Sven

Sperling zur offiziellen Spendenübergabe in die neue, sehr nett, freundlich und hell eingerichtete Praxis von Dr. Sachs, wo beide herzlich begrüßt wurden. Beide Seiten zeigten sich sehr erfreut über die Summe und man ist gewillt, die Spendenaktion auch in 2026 fortzusetzen, da auch die Spendenbereitschaft der Patient:innen weiterhin hoch ist.

Zum Abschluss überreichte der Bundesverband noch ein kleines Dankeschön und ein wenig Infomaterial, bevor man sich, nach einem gemeinsamen Foto, voneinander verabschiedete.

Für den Pressetermin in Riesenbeck nahm Gaby Steinigeweg, Projektkoordinatorin des Bundesverband Kinderrheuma, stellvertretend die Spende entgegen. Im Beisein von Dr. Stephanie Helms dankte Gaby Steinigeweg den Spender:innen und der Praxis für ihr Engagement und freut sich sehr über die weitere Zusammenarbeit. *Claudia Jankord / Sven Sperling*



Gaby Steinigeweg vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. (hinten, 4.v.r.) bedankte sich bei Dr. Stephanie Helms (5.v.r.) und ihrem Team.
(Foto: Ibbenbürener Zeitung)

Spende Eheleute Bock



Mathis Bock und sein kleiner Bruder

(Foto: Ralf Emmerich)

Ebenfalls ein besonderes Dankeschön gilt der Familie Bock. Sie unterstützt uns regelmäßig und zeigt damit ihren Dank unserem Verein gegenüber. Als ich seinerzeit um Erlaubnis für die Veröffentlichung ihrer Spende gebeten hatte, erreichte uns eine E-Mail mit einem Bild aus vergangenen Tagen und ein paar mutmachenden Worten, die wir hier veröffentlichen dürfen und gerne auch möchten:

„Wir sind dem Team aus Sendenhorst wirklich sehr, sehr dankbar für Ihre Hilfe und Unterstützung. Gerade das Familienfortbildungswochenende haben wir mehrmals besucht und der Austausch mit den betroffenen Familien hat uns sehr geholfen. Auf dem beigefügten Bild sehen Sie links unseren Sohn Mathis, der vom Rheuma betroffen ist, und daneben seinen kleinen Bruder. Mathis ist jetzt 22 Jahre alt und hat nach seinem Abitur eine erfolgreiche Ausbildung zum Garten- und Landschaftsgärtner absolviert. Aktuell ist er nach Enbrel medikamentenfrei und es geht ihm gut“

(Zitat der Eheleute Bock
aus aktuellem Schriftwechsel)

Rebecca Freitag

Ein liebgewonnener Wiederholungstäter

So, und nicht anders kann man Herrn Knorr wohl nennen. Seit vielen Jahren schon ist er ein treuer Spender, der unsere Arbeit nicht nur durch seine Spenden wertschätzt, sondern auch meinen Kolleginnen und mir mit seinen netten Anrufen ein Lächeln ins Gesicht zaubert. Allein im Jahr 2025 spendete er dem Verein einen Gesamtbetrag in Höhe von 300,00 Euro. So eine Wertschätzung für unsere Arbeit kann tatsächlich nur von einem liebgewonnenen Wiederholungstäter kommen. Lieber Herr Knorr – vielen Dank für Ihre schon jahrelange Unterstützung.

Rebecca Freitag

Unermüdlicher Einsatz

Justine Solzbacher, Mutter eines an Rheuma erkrankten Sohnes und Mitglied in unserem Verein, ist das ganze Jahr unermüdlich im Einsatz. Sie fertigt Armbänder, um diese an verschiedenen Standorten zu unseren Gunsten zu verkaufen. Auch bei uns im Büro kann man diese käuflich erwerben. Im letzten Jahr durfte Justine sogar einen Verkaufs- und Informationsstand für den Bundesverband betreuen, und zwar in der Kurklinik, in welcher sie mit ihrem Sohn für ein paar Wochen verweilen durfte (siehe dazu unseren Bericht in der Familie geLENKig Nr. 95). Sie freut sich immer sehr, wenn sie uns wieder eine tolle Summe überweisen darf – und wir freuen uns erst recht, denn Justines Einsatz ist echt super. Im Jahr 2025 kam so eine Gesamtsumme in Höhe von 1.044,26 Euro zusammen, die sie für uns gesammelt hat.

Vielen lieben Dank an die Erwerber der schönen Armbänder und auch Dir, liebe Justine, für Deinen unermüdlichen Einsatz. Rebecca Freitag

Die Spenden der MiMa-Heldin „radeln“ weiter

Nachdem unsere Botschafterin, Ulrike Greweling, im Jahr 2024 mit ihrem Rollstuhl und einem tollen Begleitungsteam von Rietberg zum Timmendorfer Strand gerollt und geradelt ist, um für uns Spenden zu sammeln, hat diese Aktion noch lange kein Ende gefunden. Im Jahr 2025 konnte die Wahnsinnssumme von insgesamt 20.000,00 Euro seit Beginn dieser Aktion „geknackt“ werden. Und damit

völlig zu Recht und mehr als verdient wurde Ulrike im Februar 2026 als MiMa-Heldin des ZDF Mittagmagazins gekürt. Die Ehrung erfolgte im Rahmen einer Kinderbuchlesung von Ulrike, bei welcher sie – wie kann es auch anders sein – wieder Spenden für uns gesammelt hat.

Liebe Ulrike, für Deinen nicht zu bremsenden Einsatz sagen wir von Herzen DANKESCHÖN!

Rebecca Freitag

Bußgelder/Geldauflagen in Straf-, Ermittlungs- oder Gnadenverfahren

Der Bundesverband Kinderreuma 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 Richter:in 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 erhalten Beschuldigte von uns keine Spendenquittung. Gerne lassen wir Ihnen entsprechendes Informationsmaterial und ggfls. 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@kinderreuma.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@kinderreuma.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

Große Bühne für unsere Botschafterin

Ulrike Greweling, seit 2025 unsere Botschafterin, war wieder einmal fleißig. So sammelte sie im vergangenen Jahr auf verschiedenen Veranstaltungen, bei denen sie Konzerte oder Mutmach-Seminare gab, immer auch ein bisschen für unseren Verein.

Bei einer Veranstaltung des Sozialverband VdK Harsewinkel kam so ein Betrag in Höhe von 200,00 Euro zusammen und bei einer anderen Veranstaltung des SoVD-Ortsverband

Mastholte in Rietberg waren es 265,00 Euro, die zu unseren Gunsten gesammelt wurden. Wir bedanken uns ganz besonders herzlich bei den Veranstaltern, dass sie Ulrike die „Bühne“ und die Möglichkeiten bieten, Spenden für uns zu sammeln und hoffen, dass es auch in Zukunft weitere Veranstaltungen geben wird, bei denen unsere Botschafterin tätig werden kann und darf. Auch Dir, liebe Ulrike, ein ganz liebes Dankeschön!

Rebecca Freitag

Landfrauen übergeben Spende an den Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Über eine Spende in Höhe von 450,00 Euro durfte sich der Bundesverband Kinderrheuma e.V. beim regelmäßig stattfindenden Elterncafé in Sendenhorst freuen. Die Sendenhorster Landfrauen nutzen das Treffen, das alle 14 Tage betroffenen Familien Raum für Austausch und gegenseitige Unterstützung bietet, um den symbolischen Scheck persönlich an Kerstin Himmelberg vom Verein zu überreichen.

Die Spendensumme stammt aus dem Theatercafé der Landfrauen, das im Januar rund um ein plattdeutsches Theaterstück in der Realschule organisiert wurde. Vor der Aufführung hatten die Besucher die Gelegenheit, Kaffee und selbstgebackenen Kuchen bei den Landfrauen zu genießen. Die Veranstaltung war gut besucht und sorgte für eine gelungene Aktion zugunsten des guten Zwecks.

Mit der Spende möchten die Landfrauen die wichtige Arbeit des Bundesverband Kinderrheuma e.V. unterstützen, der sich für rheumakranke Kinder und ihre Familien engagiert. Bei der Übergabe herrschte eine herzliche At-



Ruth Leppelmann und Manuela Groll von den Sendenhorster Landfrauen mit Kerstin Himmelberg vom Bundesverband und Teilnehmenden beim Elterncafé (Foto: Sendenhorster Landfrauen)

mosphäre und beide Seiten zeigten sich dankbar über die gelungene Gemeinschaftsaktion.

Manuela Groll (Sendenhorster Landfrauen)

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 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!

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

Herr O. Hagedorn	50,00 Euro	Herr T. Kahmann	500,00 Euro
Familie Markmann	150,00 Euro	Herr A. Feller	25,74 Euro
Autohaus Schroers	100,00 Euro	Herr R. Sperling	100,00 Euro
Herr U. Isken	50,00 Euro	Frau C. Finkenstädt	120,00 Euro
Eheleute Bock	100,00 Euro	Eheleute Herschel/Ehrig	200,00 Euro
Firma Hetkamp	1.000,00 Euro	Eheleute Sievers	20,00 Euro
Eheleute Averbeck	100,00 Euro	Eheleute Ott	150,00 Euro
Herr E. Isken	100,00 Euro	Herr A. Pauli	50,00 Euro
Reisedienst Wilhelm Grebe	200,00 Euro	Eheleute Müller	100,00 Euro
Frau B. Groß-Kaimann	100,00 Euro	Eheleute Raphael	500,00 Euro
Frau S. Cömertpay	100,00 Euro	Spargelhof Lövenich	250,00 Euro
Herr H.-D. Kaimann	100,00 Euro	Eheleute Mende	100,00 Euro
Frau N. Knorr	100,00 Euro	Frau C. Burbank	250,00 Euro

*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 31.03.2026 aufgeführt.

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

Ein Jahr „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“ –

Seit nunmehr einem Jahr gibt es das Projekt „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“ beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. Ziel der Initiative ist es, die Lebensrealitäten von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma sowie die ihrer Familien stärker in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken. Denn noch immer ist die Erkrankung für viele unsichtbar – und genau das soll sich ändern.

Im ersten Projektjahr ist bereits viel passiert. Ein besonderer Schwerpunkt lag auf der visuellen Darstellung. Insgesamt drei Fotoshootings fanden im Frühjahr 2025 statt: im Rahmen des Treffpunkt- und Geschwister-Workshops in Münster, in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst sowie beim Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst.

Die Fotografin Katja Schmidt – selbst Mutter einer erkrankten Tochter – begleitete diese Termine mit viel Einfühlungsvermögen. Es entstanden eindrucksvolle und berührende Bilder von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die dem Thema Rheuma ein Gesicht geben und zum Nachdenken anregen.

Parallel dazu entstand ein weiteres Highlight des Projekts: ein Postkartenkalender. Aus den zahlreichen Fotos der Shootings mit Katja Schmidt (www.fotokatja.de) wurden ausdrucksstarke Motive ausgewählt und mit mutmachenden Botschaften sowie Informationen zu den vielfältigen Angeboten des Bundesverbandes kombiniert.

Der Kalender wurde in einer Auflage von 1.000 Exemplaren produziert und verteilt – und trägt seitdem dazu bei, Aufmerksamkeit zu schaffen und Hoffnung zu vermitteln.

Ein weiteres Ziel des Projekts war die Durchführung von Live-Talks auf Instagram, um zu verschiedenen Themen rund um Kinderrheuma



Unser Projekt macht sichtbar



ma zu informieren und den Austausch zu fördern. Durch eine kurzfristige Änderung der Plattformregeln – Live-Talks sind nun erst ab 1000 Followern möglich – musste dieses Vorhaben zunächst verschoben werden.

Doch das Projektteam blieb flexibel: Alternative Kanäle wie Facebook und YouTube werden aktuell getestet, um die geplanten Inhalte dennoch umsetzen zu können.

Zum Ende des Jahres gab es auch personelle Veränderungen im Projekt.

Katja Schmidt schied aus der aktiven Mitarbeit aus. Für ihr großes Engagement und die intensive Zusammenarbeit bedanken wir uns sehr herzlich.



Neu im Team sind Benjamin zur Linde, der den Bereich Social Media unterstützt, sowie Maximilian Schnieders als Fotograf. Mit frischen Ideen und neuer Energie startet das Projekt in sein zweites Jahr.

Auch für die kommende Zeit sind viele spannende Aktivitäten geplant. Die Live-Talks sollen zeitnah starten – mit Themen wie:

- Rheuma und mentale Gesundheit
- Kinderwunsch und Schwangerschaft
- Berufliche Mythen
- Familienleben

Darüber hinaus wurden beim Treffpunktleiter-Workshop kurze Videos produziert, die als Reels und Shorts auf den Social-Media-Kanälen veröffentlicht werden sollen.

Regelmäßige Beiträge mit wechselnden Schwerpunkten sind ebenfalls geplant, um kontinuierlich Aufmerksamkeit zu schaffen und zu informieren.

Ein wichtiger Erfolgsfaktor des Projekts ist die zunehmende Vernetzung mit verschiedenen Partnern: Rheumatologinnen und Rheumatologen, Selbsthilfverbänden, betroffenen Fami-



lien sowie jungen Erkrankten. Diese Netzwerkarbeit hat maßgeblich dazu beigetragen, die Reichweite der Inhalte deutlich zu erhöhen. Mitmachen ausdrücklich erwünscht! Das Projekt lebt vom Engagement vieler. Wer Interesse hat, sich einzubringen, ist herzlich eingeladen, sich im Familienbüro zu melden bei Kathrin Wersing: kathrin.wersing@kinderreuma.com

Ein besonderer Dank gilt dem BKK Dachverband, der das Projekt im Rahmen der Krankenkassen-Selbsthilfeförderung finanziell unterstützt und damit einen wichtigen Beitrag zur Umsetzung leistet.



Fazit:

„Gib Rheuma (D)ein Gesicht“ hat in seinem ersten Jahr bereits viel bewegt. Mit eindrucksvollen Bildern, kreativen Ideen und einem starken Netzwerk ist es gelungen, Aufmerksamkeit zu schaffen und Betroffenen eine Stimme zu geben. Und das ist erst der Anfang.

Kathrin Wersing

Rückblick und Ausblick:

Seit dem 1. Januar 2025 läuft ja bereits unser auf drei Jahre angelegtes Selbsthilfeprojekt „Man(n) hilft sich selbst!?!“. In den ersten zwölf Monaten konnten wir die Projektideen konkretisieren und erste Selbsthilfeprojekte für die Gruppe der Väter von Kindern mit Rheuma bzw. chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erfolgreich ausprobieren und etablieren.

So treffen sich interessierte Väter bereits seit einem Jahr ganz regelmäßig abends via Video-Konferenz-Tool. Die Online-Treffen ermöglichen Teilnehmenden aus dem ganzen Bundesgebiet, ganz unkompliziert mit anderen Vätern in Kontakt treten zu können. Im Sinne einer gelebten Hilfe zur Selbsthilfe bestimmen die Teilnehmenden die Themen, über die sie sprechen bzw. etwas erfahren möchten.

Der Wunsch nach Vernetzung untereinander ist auch im zweiten Projektjahr bei den Vätern weiterhin sehr präsent. So unterstützt die Sozialpädagogin die Väter beim Aufbau einer datenschutzkonformen Kurznachrichten-Gruppe und ermöglicht die Aufnahme in eine Mailing-Liste für Väter.

Im zweiten Projektjahr werden auf Wunsch der Väter die virtuellen Austauschtreffen zwischen Vätern und Vertreter:innen unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY wiederholt. Termine werden auf unserer Homepage, im Newsletter und über Social Media bekanntgegeben.

Im Weiteren findet vom 25. bis zum 27. September 2026 das zweite Vater-Kind-Workshop-Wochenende statt. In diesem Jahr sind wir zu Gast am Edersee. In der DJH Hohe Fahrt in Vöhl, Hessen, können die Väter mit einem Kind ab sechs Jahren (dies kann das Kind mit der chronischen Erkrankung sein oder ein Geschwisterkind) in verschiedenen Workshops ganz bewusst Zeit mit dem Kind verbringen.

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



Bundesverband
KINDERRHEUMA e.V.

Unser Projekt:
**„MAN(N)
HILFT SICH
SELBST!?“**

Familienalltag, Zeit zu
zweit, Lebensunterhalt
sichern etc.

Wie machen das andere
Väter
eines Kindes mit Rheuma bzw.
chronischen Schmerzen am
Bewegungsapparat? ???

Bei Fragen gerne bei Jutta Weber im Familienbüro melden.

Und was ist mit einer „Schwimmweste für Väter“?

Eins der Projektziele ist es ja, dass die Väter im Laufe des zweiten Projektjahres die Möglichkeit bekommen, für das dritte Projektjahr ein stärkendes Wochenende von Vätern für Väter zu planen, und dieses im Jahr 2027 durchzuführen. Die Sozialpädagogin steht den Vätern dafür von der ersten Idee bis zur Planung der konkreten Umsetzung unterstützend zur Seite.

Wir sind sehr gespannt auf die verschiedenen Einfälle und Vorschläge der Väter und welches Format schlussendlich dieses „Väter-Wochenende“ haben wird.

Weitere Informationen zum Projekt finden interessierte Väter und Familien auf unserer Homepage.

Ein großes Dankeschön geht an die BARMER, die über deren Selbsthilfeprojektförderung dieses Projekt erst ermöglicht. *Jutta Weber*

Ganz nebenbei entstehen auch Möglichkeiten, mit den anderen Vätern ins Gespräch zu kommen.

Das Programm wird noch finalisiert und die Anmeldungen für diese Veranstaltung starten Ende Mai 2026.

BARMER

Neues Wissen, neue Perspektiven: Die Neuauflage von „Kinderrheuma (er)leben“

Das Informationsbuch „Kinderrheuma (er)leben“ für Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen wurde umfassend überarbeitet, erweitert und neu aufgelegt. Ziel des Projektes war es, betroffenen Familien sowie Fachpersonen aktuelle, verständliche und praxisnahe Informationen rund um das Leben mit Kinderrheuma zur Verfügung zu stellen.

Die Projektarbeit wurde von Kathrin Wersing als Projektkoordinatorin begleitet und gemeinsam mit einem engagierten Team aus ehrenamtlichen Vereinsaktiven umgesetzt. Bereits im Frühjahr 2025 fanden erste Planungstreffen statt, bei denen Aufgaben verteilt, Autor:innen kontaktiert und weitere Schritte vorbereitet wurden. Bei Fotoshootings in 2025 entstanden gemeinsam mit der Fotografin Katja Schmidt sowie beteiligten Familien und Fachpersonen eindrucksvolle und emotionale Bilder. Sie zeigen auf authentische Weise die Herausforderungen, aber auch die Chancen, die das Leben mit einer rheumatischen Erkrankung eines Kindes für Familien mit sich bringt.

Im Herbst 2025 reichten die rund 20 beteiligten Autor:innen aus unterschiedlichen Fachbereichen ihre überarbeiteten Texte ein. Diese wurden zunächst zusammengeführt und anschließend von einem ehrenamtlichen Team sorgfältig auf Verständlichkeit, Lesbarkeit sowie Rechtschreibung und Grammatik geprüft.

Im November 2025 konnte schließlich die erste vollständige Version an das Grafikbüro Lörhke & Korthals übergeben werden. Dort wurden die insgesamt 228 Seiten neu gestaltet und professionell gesetzt. Ende März hielten wir schließlich die ersten gedruckten Exemplare in den Händen.

Das Buch erscheint in einer Auflage von 1.000 Stück.

Wir sind mit dem Verlauf und dem Ergebnis des Projektes sehr zufrieden. Trotz des großen Abstimmungsaufwandes mit zahlreichen Beteiligten verlief die Zusammenarbeit stets konstruktiv und zielorientiert. Mit der Neuauflage von „Kinderrheuma (er)leben“ schaffen wir eine wichtige Grundlage, um betroffene Familien auch in Zukunft umfassend zu informieren und sie im Alltag mit der Erkrankung zu unterstützen.

Unser herzlicher Dank gilt allen Autor:innen und dem ehrenamtlichen Helferteam für ihr großes Engagement. Ein besonderer Dank geht außerdem an den BKK Dachverband, der die finanzielle Förderung dieses Buchprojektes ermöglicht hat.

Das Buch „Kinderrheuma (er)leben“ ist ab sofort kostenlos zum Download verfügbar auf unserer Homepage unter „Service“ und „Downloads“ oder einfach den QR-Code scannen. Als Printexemplar kann es im Familienbüro bestellt werden.

Kathrin Wersing



Austausch-Seminar-Wochenende

vom 11. bis zum 13. September 2026
im Best Western Premier Hotel in Bad Lippspringe

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

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

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

- **„Wie pflege ich mich selbst, um andere gut pflegen zu können?“**
Gesprächsaustausch mit anderen Müttern
- **„Achtsamkeit unterwegs – mit allen Sinnen durch die Natur“**
Outdoor-Workshop
- **„Die Kraft der Musik entdecken und selbst Kraft tanken“**
Indoor-Workshop
- **„Kreativangebote“**

Zum Wochenende gehören auch:

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



(Foto: Britta Böckmann)

- Wäschepaket mit Bademantel, Hand- und Saunatüchern
- Anreise bis 16:30 Uhr

Kosten für das gesamte Wochenende pro Person:

Mitglied: 155,- Euro (zzgl. Kurtaxe, Getränke und ggfs. Parkplatzgebühr)

Nichtmitglied: 358,- Euro (zzgl. Kurtaxe, Getränke und ggfs. Parkplatzgebühr)
(Bei Eintritt in den Verein gilt sofort der Mitgliedspreis.)

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

*Gaby Steinigeweg und
Jutta Becker*



Des Rätsels Lösung – Geschwisterworkshop



Der Geschwisterworkshop mit seinen Memoboards

Vor ein paar Wochen fand der Geschwisterworkshop des Bundesverbands Kinderreuma im Johanniter-Gästehaus in Münster statt. Thema dieses Jahr war „Des Rätsels Lösung“.

Das erste kleine Kennenlernspiel am Freitag bestand darin, dass wir uns im Kreis aufgestellt haben und dann jeder einen Würfel geworfen hat, auf dem auf jeder Seite Fragen draufstanden, wie zum Beispiel: „Was ist dein Lieblingslied?“ oder „Wovor hast du Angst?“, welche man dann beantworten konnte.

Danach haben sich die Kinder/Jugendlichen von den Eltern/Erwachsenen getrennt. Das Erste, was wir Kinder/Jugendliche gemeinsam ge-

macht haben, war ein Memoboard zu malen und zu gestalten. Die Arbeit wurde in zwei Teile aufgeteilt: Am ersten Tag (Freitag) haben wir erstmal das Bild als Hintergrund gemalt. Dazu konnten wir uns alle möglichen Farben aussuchen sowie viele verschiedene Pinsel.

(Vor dem Workshop konnte sich jeder außerdem von Jutta noch eine beliebige Süßig-/Salzigkeit für das Wochenende wünschen, die wir dann während unserer Kreativarbeit snacken durften!)

Nach unserer kreativen Arbeit haben wir noch gemeinsam eine etwas abgewandelte Art des Spiels ‚Twister‘ gespielt. Dabei musste man sich als Team gemeinsam organisieren, um zu

gewinnen. Danach gab es bereits leckeres Abendessen. Abends konnte man sich dann noch zusammen in eine Bar setzen, die es dort ebenfalls gab, und zusammen alkoholfreie Cocktails oder Softgetränke trinken und sich miteinander unterhalten.

Am Samstag ging es dann direkt mit einem Ausflug los. Dazu fuhren wir mit dem Bus in die Innenstadt von Münster, wo wir dann ein Outdoor-Escape-Game, bei dem man draußen viele verschiedene Rätsel lösen musste, spielten. Das Spiel hat uns gemeinsam als Team viel Spaß gemacht. Als wir nach ungefähr drei Stunden zurückkamen, gab es bereits Mittagessen.

Danach haben wir dann in unserem Bastelraum Fäden über unser Bild gespannt und festgetackert, so dass man dann mithilfe von Klammern Fotos oder Postkarten darauf klemmen konnte. Anschließend hat jeder noch eine erste Postkarte zum Anhängen mit allen Unterschriften der anderen Kinder und ein paar netten Worten für sein Memoboard bekommen.

Vielen Dank an alle, die dabei waren und den Geschwister-Workshop organisiert haben. Es hat mir – und sicherlich auch allen anderen Kindern/Jugendlichen – viel Spaß gemacht und ich freue mich bereits auf das nächste Jahr! *Justus*

Schulpat:innen Projekt – Wir klären deine Schule auf!

Mit Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat ist es manchmal gar nicht so leicht, in der Schule klarzukommen. Schmerzen, Fehlzeiten oder Unverständnis machen vielen Kindern und Jugendlichen zu schaffen. Meistens wissen weder Lehrer:innen noch Mitschüler:innen, was Rheuma oder chronische Schmerzen eigentlich sind.



Da können wir helfen:

Wir – das sind bislang rund 35 Pat:innen, die selbst an Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind oder ein betroffenes Kind haben.

Wir kennen die Probleme im Alltag und in der Schule aus eigener Erfahrung.

Wir kommen in deine Schule und informieren deine Mitschüler:innen und (Klassen-)Lehrer:innen anschaulich über Rheuma oder chronische Schmerzen am Bewegungsapparat.

Wir alle arbeiten ehrenamtlich. Das heißt, dieser Besuch ist für dich und für deine Schule kostenlos.

Wünschst du dir einen Schulbesuch?

Melde dich einfach im Familienbüro. Kontakt: E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com
Telefon: 02526 3001175. Dort schauen Jutta Weber und Kathrin Wersing gerne, ob es passende Pat:innen in deiner Nähe gibt. Vor dem Schulbesuch besprechen wir ganz in Ruhe, wie alles abläuft und du kannst mitentscheiden, was erzählt wird und was nicht.

Wir freuen uns darauf, dich und deine Schule kennenzulernen!

Das Schulpat:innen-Team



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



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



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



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



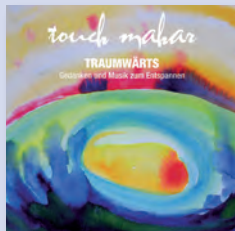
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



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



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



CD **„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 Zeit-
schrift mit Neuigkeiten
aus der Vereinsarbeit



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



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



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



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



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



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

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

Von Seite 34 bis Seite 41 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](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuuns)



Rheumatoid Arthritis's Yours

RAY-Treffen in Präsenz – Rückblick, Ausblick und Gemeinschaft

Am 22. November 2025 haben wir uns als junge Selbsthilfegruppe RAY in Präsenz getroffen – eingebettet in die Vorbereitungen für den Adventsbasar, der am 23. November stattfand. Die besondere Atmosphäre dieser Tage hat unserem Treffen einen stimmigen Rahmen gegeben: Zwischen Vorfreude, Organisation und gemeinsamer Zeit konnten wir innehalten, zurückblicken und nach vorne schauen.

Ein wichtiger Bestandteil unseres Treffens war der gemeinsame Jahresrückblick. Wir haben Revue passieren lassen, was uns in diesem Jahr bewegt hat – welche Themen uns begleitet haben, welche Treffen besonders in Erinnerung geblieben sind und wie sich unsere Gruppe weiterentwickelt hat. Dabei wurde deutlich, wie wertvoll sowohl unsere Online-Treffen als auch die Begegnungen in Präsenz für jede und jeden Einzelnen sind. Unterschiedliche Formate bieten unterschiedliche Qualitäten – und genau diese Vielfalt möchten wir auch im kommenden Jahr bewusst weitergestalten.

Im Anschluss haben wir gemeinsam überlegt, welche Schwerpunkte wir im nächsten Jahr setzen möchten. Welche Themen beschäftigen uns? Welche Wünsche und Bedarfe gibt es? Wie können wir unsere Treffen – online wie in Präsenz – noch strukturierter, zugleich aber weiterhin offen und niedrigschwellig gestalten? In diesem Zusammenhang haben wir auch einige strukturelle Anpassungen besprochen, um Abläufe klarer zu gestalten und Verantwortlichkeiten transparenter zu machen. Ziel ist es, Verlässlichkeit und Flexibilität in eine gute Balance zu bringen.

Ein weiterer wichtiger Punkt war die erste inhaltliche Auseinandersetzung mit unserem geplanten RAY-Wochenende 2026. Hier haben

wir Ideen gesammelt, mögliche Rahmenbedingungen diskutiert und überlegt, was uns bei einem solchen Wochenende besonders wichtig ist – sowohl inhaltlich als auch im Hinblick auf Gemeinschaft und Austausch. Auch wenn noch Zeit bis dahin ist, war es schön, erste Visionen zu entwickeln und Vorfreude entstehen zu lassen.

Neben all den organisatorischen und inhaltlichen Punkten blieb vor allem eines im Mittelpunkt: der persönliche Austausch. Das Präsenztreffen bot Raum für Gespräche, Informationsfluss und gegenseitige Unterstützung. Es tat gut, sich wieder direkt zu begegnen, Zwischentöne wahrzunehmen und einfach gemeinsam Zeit zu verbringen.

Nicht zuletzt haben wir die Gelegenheit genutzt, letzte Vorbereitungen für den Adventsbasar zu treffen. Gemeinsam geplant und organisiert zu haben, hat unser Gemeinschaftsgefühl nochmals gestärkt und die Vorfreude auf den kommenden Tag wachsen lassen.

Das Treffen am 22. November hat einmal mehr gezeigt, wie lebendig und engagiert unsere junge Selbsthilfegruppe RAY ist. Mit einem wertschätzenden Blick auf das vergangene Jahr und vielen Ideen für das kommende gehen wir gestärkt in die nächste Zeit! *Anna*

RAY beim Adventsbasar in der Magistrale im St. Josef-Stift Sendenhorst



RAY aktiv und kreativ beim Adventsbasar

Der Adventsbasar ist jedes Jahr ein besonderer Moment, um gemeinsam Vorfreude auf die Weihnachtszeit zu teilen und eine warme, vorweihnachtliche Stimmung zu erleben – und das traditionell am Totensonntag. Auch RAY ist an diesem Tag mit viel Herz und Engagement dabei.

Mit großer Freude begleitet RAY die Kindercke und schafft dort einen Ort voller Kreativität, Lachen und Fantasie. An den Basteltischen entstehen kleine winterliche Kunstwerke: Schneemänner aus Papptellern, Tannenbäume aus WC-Papierrollen oder kleine Kränze aus Pappe. Diese dürfen die Kinder ganz nach ihren eigenen Vorstellungen mit Perlen, Glitzer und vielen bunten Materialien verzieren – genau so, wie es ihnen gefällt.

Ein weiteres Highlight ist die Kinderschmink-Ecke. Mit viel Geduld und ganz viel guter Laune entstehen dort die unterschiedlichsten Motive. Nach dem Schminken oder Basteln sieht man überall strahlende Gesichter und glückliche Kin-

deraugen – Momente, die den Adventsbasar jedes Jahr aufs Neue besonders machen.

Wer mag, kann die Angebote mit einer kleinen Spende unterstützen. Diese fließt vollständig an den Bundesverband Kinderrheuma e. V. und hilft dabei, gemeinsame Aktivitäten sowie Materialien für betroffene Kinder und ihre Familien möglich zu machen.

So verbindet RAY beim Adventsbasar Kreativität, Gemeinschaft und ein großes Herz für den guten Zweck – und trägt dazu bei, dass dieser Tag vielen Kindern und Familien noch lange in schöner Erinnerung bleibt.

Anna



Rückblick: RAY-Treffen im März

Unser letztes RAY-Treffen fand am 7. März 2026 kurzfristig via Zoom statt. Melanie von der Arbeitsgemeinschaft Sendenhorst der Rheuma-Liga NRW war ebenfalls dabei. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde kamen wir in den Austausch über verschiedenste Themen. Darunter befassten wir uns mit der Frage, ob wir uns eine Zusammenarbeit mit der Rheuma-Liga vorstellen können, um auch dort die jüngere Generation zu vertreten. Zudem sprachen wir über Hürden bei der Verordnung von Hilfsmitteln oder anderen Anträgen, teilten Erfahrungen zum Thema Selbsthilfe bei akuten Schmerzen und vieles

mehr. Ich persönlich war nun erst zum zweiten Mal bei einem RAY-(Online)-Treffen dabei und schätze den Austausch mit anderen Betroffenen sehr. Es tut gut, auf Verständnis zu stoßen und sich gegenseitig (z. B. durch unterschiedliche Erfahrungen) unterstützen zu können.

Lina



RAY-Online-Treffen – Austausch, der verbindet

Auch in diesem Jahr finden unsere RAY-Online-Treffen in regelmäßigen Abständen statt.

Ohne feste oder formelle Strukturen schaffen wir bewusst einen offenen Raum, in dem alles Platz hat, was die Teilnehmenden gerade beschäftigt.

Die Treffen leben vom persönlichen Austausch: Wir sprechen über aktuelle Themen, teilen Erfahrungen und hören einander zu. Oft entstehen aus diesen Gesprächen neue Ideen und Impulse, die uns weiterbringen. Besonders wertvoll ist dabei die Offenheit, mit der Fragen gestellt und unterschiedliche Perspektiven eingebracht werden.

Immer wieder nutzen wir die gemeinsame Zeit auch, um weitere Veranstaltungen zu planen oder neue Projekte anzustoßen. So sind die



Ray-Online-Treffen nicht nur ein Ort des Austauschs, sondern auch ein wichtiger Ausgangspunkt für kommende Aktivitäten.

Rückblickend waren die Treffen auch in diesem Jahr ein lebendiger, unterstützender und verbindender Bestandteil unserer gemeinsamen Arbeit.

Anna

„Ich mache ein Auslandspraktikum an einer Schule in ich mehr Medikamente als Outfits einpacken muss.“

Der Titel dieses Artikels ist der Einstieg meines ersten TikTok Videos, das ich im Rahmen meiner Tätigkeit als Korrespondent für den TikTok Kanal von „studieren weltweit – ERLEBE ES!“ produziert habe.



Wie einige von euch bereits wissen, studiere ich Grundschullehramt an der Uni Siegen. Ich befinde mich gerade in meinen letzten Semesterferien vor dem Abschluss des Masters. Für mein Studienfach Englisch muss ich drei Monate im englischsprachigen Ausland verbringen. Ich habe mich dazu entschieden, diese Zeit sinnvoll zu nutzen und bin daher gerade für ein Praktikum an einer Grundschule in Australien. Wenn ich ehrlich sein darf, habe ich mir dann Australien ausgesucht, um den kalten Wintermonaten in Deutschland zu entkommen und direkt in den australischen Sommer zu starten. Mein Rheuma war dabei natürlich ein ausschlaggebendes Argument. So bin ich nun seit Anfang Februar hier in Melbourne „auf der anderen Seite der Welt“, in einer Stadt, in der ich niemanden kenne, alles neu für mich ist, und darf an einer Montessori Schule die Kinder und den Unterricht begleiten. Ich wurde wirklich lieb empfangen und wurde auch schon von den Kolleginnen mit



(Foto: Privat)

zum Lunch genommen und zum typisch australischen Dinner eingeladen.

Im Vorhinein habe ich mir wegen meiner Erkrankung wirklich viele Sorgen gemacht, wie es wohl sein würde, alle Medikamente richtig zu transportieren, Bescheinigungen zu beantragen und mit all dem unter den strengen Augen der Grenzbeamten nach Australien einzureisen. In der Theorie weiß ich durch die

Australien und das, obwohl

Produktion der Kurzvideos von RAY was ich alles benötige. In der Praxis macht man sich aber dann doch einen größeren Kopf darum. Doch all das war viel leichter als erwartet und nun bin ich einfach richtig froh, diese Hürden überwunden zu haben.

Eine geeignete Auslandsreiseversicherung und finanzielle Unterstützung bekomme ich durch das „Lehramt.International“ Stipendium gestellt, das Lehramtsstudierende und Absolvierende bei ihren Auslandspraktika unterstützt. Bei dem Stipendium kann zudem eine zusätzliche Rate für gesundheitsbezogene Mehrkosten beantragt werden.

In meiner Freizeit unternehme ich gerade viele Dinge zum ersten Mal allein. Ich war schon auf einem kostenlosen Candlelightkonzert mitten in der Stadt, auf einem Ed Sheeran Konzert und habe diverse Strände erkundet. Das meiste schaffe ich hier mit dem Fahrrad oder der Tram, jedoch vermisste ich mein Auto wirklich sehr. Für einen Tag lang habe ich mir bereits ein Auto ausgeliehen. Wäre nur gut gewesen, wenn ich vorher gewusst hätte, dass der Blinker und der Scheibenwischer hier jeweils auf der anderen Seite verbaut sind. Den Rest der Geschichte könnt ihr euch sicher denken.

Ich freue mich schon, in ein paar Monaten mehr von meinem Auslandspraktikum berichten zu können. Bis dahin könnt ihr meine Reise gerne auf dem TikTok- oder Instagram Kanal von „studieren weltweit – ERLEBE ES!“ verfolgen.

Liebe Grüße,

Birte Kuschel

Herzliche Einladung zum RAY-Aktiv-Wochenende



Im Rahmen unserer Vereinsaktivitäten gehört seit vielen Jahren dieses Workshop-Wochenende für alle ab ca. 16 Jahren, die entweder an Rheuma und/oder dem Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind, zum festen Bestandteil des Vereinskalenders.

RAY Mitglieder und interessierte Jugendliche bzw. junge Erwachsene sind ganz herzlich eingeladen, vom 28. bis 30. August 2026 an dem Aktiv-Wochenende in der DJH Xanten teilzunehmen.

Neben einem abwechslungsreichen Programm (das finale Programm und der Anmeldeflyer sind ab spätestens Mitte Mai 2026 auf der Homepage www.kinderrheuma.com zu finden) wird es reichlich Zeit geben, dass sich die Teilnehmenden über ihre jeweiligen Erfahrungen mit ihrer individuellen chronischen Erkrankung zu Themen, die sie bewegen usw. austauschen können. Die aktive und wertschätzende Auseinandersetzung mit den ggf. unterschiedlichen Perspektiven auf Bereiche wie heimischer Familienalltag, Geschwisterbeziehungen, Zukunftschancen und Möglichkeiten soll alle Teilnehmenden stärken und das Verständnis für die jeweilige Situation der anderen fördern.

Die Plätze sind limitiert, daher meldet Euch direkt an, wenn ab Mai der Anmeldeflyer und das Programm online stehen.

Bei Fragen rund um das Wochenende meldet Euch sehr gerne im Familienbüro. *Jutta Weber*

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 (7) 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:

Freitag, 12. Juni 2026

ab ca. 19.00 Uhr

RAY-Treffen im Rahmen der Familien-Fortbildung in der DJH Nottuln. Eine Teilnahme an dem Treffen der jungen Selbsthilfegruppe ist auch unabhängig von einer Teilnahme an der Wochenend-Veranstaltung möglich. Bei Interesse meldet euch sehr gerne im Familienbüro bei Jutta Weber: jutta.weber@kinderrheuma.com oder 02526 3001175

Sonntag, 2. August 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.

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.

Dienstag, 6. Oktober 2026

ab 20.00 Uhr

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool

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

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

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



(Grafik/Foto: BVK mit ChatGPT und Canva)

Treffpunkte „Kinderrheuma“

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

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage.

www.kinderrheuma.com

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

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

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


Treffpunkte in Niedersachsen		
Göttingen	Mirja Bohlender Telefon: 0551 373218 goettingen@ kinderrheuma.com	
Oldenburg/ Bremen	Dorothee Holmer oldenburg-bremen@ kinderrheuma.com	
Landkreis Osnabrück	Heike und Martin Wermeier Telefon: 05404 3863 osnabrueck@ kinderrheuma.com	

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


**Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?
Dann gründen Sie doch einen!**
**Informationen und viel Unterstützung
dabei gibt es im Familienbüro.**

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

Aktuelle Informationen und Termine finden Sie
zusätzlich auch auf Instagram unter

Treffpunkt zum Thema CRMO		
In NRW und digital	Birgit Fröhlingsdorf Kathrin Hartmann Nina Remy crmo@kinderrheuma.com	

(Foto: Katja Schmidt)

 bundesverband_kinderrheuma

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



Neues aus den Treffpunkten



Treffpunkt Dresden – Selbsthilfetag in Dresden

Am 29.11.2025 war ich mit einem Mes-
sestand zum Thema Kinderrheuma beim
Selbsthilfetag in Dresden vertreten. Die
Veranstaltung bot eine gute Gelegenheit, über
diese oft unterschätzte chronische Erkrankung
im Kindes- und Jugendalter aufzuklären und
betroffene Familien zu unterstützen.

An meinem Stand informierte ich Interessierte
über verschiedene Formen des Kinderrheumas,
typische Symptome sowie Möglichkeiten der
Behandlung und Alltagsbewältigung. Beson-
ders gefragt waren Infomaterialien zu aktuel-
len Therapieansätzen und Tipps für den Um-
gang mit Schmerzen im Alltag und Schule.

Viele Besucher nutzten die Gelegenheit zu per-
sönlichen Gesprächen. Leider waren keine Kin-
der anwesend, sodass die Mitmach-Kiste nicht
genutzt wurde. Zudem konnte ich wertvolle
Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen und
Interessierten knüpfen.

Insgesamt war der Tag für mich sehr erfolg-
reich. Ich konnte die Sichtbarkeit des Themas



(Foto: Privat)

Kinderrheuma stärken, wichtige Aufklärungs-
arbeit leisten. Eine Teilnahme zum nächsten
Selbsthilfetag in 2 Jahren ist fest geplant.

J. Kuhnke

Treffpunkt-Übergabe in Oldenburg-Bremen

Ab sofort gibt es eine neue Treffpunktlei-
terin für unsere Gruppe in Oldenburg-
Bremen. Die langjährigen Treffpunkt-
Leitenden Astrid und Karsten Schüder geben
den Staffelstab weiter an Dorothee Holmer.
Herzlich Willkommen liebe Dorothee in unse-
rer Treffpunkt-Familie. Wir freuen uns sehr
über deine Unterstützung.

Alle Familien mit einem rheumakranken Kind
aus der Region können sich gerne direkt bei

Dorothee melden unter
dieser Mailadresse:

oldenburg-bremen@
kinderreuma.com

Ein herzliches Dankeschön
an Astrid und Karsten für
die langjährige wertvolle
Zusammenarbeit und dass
ihr für Dorothee weiterhin Ansprechpartner
bleibt.



(Foto: Privat)

Ansprechpartner
Kathrin Wersing



Workshop-Angebote für Groß und Klein in Münster

Ende Februar kamen große und kleine Vereinsmitglieder bei strahlendem Sonnenschein nach Münster ins Johanniter-Gästehaus, um sich miteinander beim Workshop für Treffpunkt-Leitende & Interessierte sowie dem Geschwister-Workshop auszutauschen.

Den Geschwisterkindern boten die Leitenden Jutta Weber und Petra Schürmann vor Ort ein abwechslungsreiches und kreatives Programm rund um „Des Rätsels Lösung“. Hierzu findet ihr einen eigenständigen Erlebnisbericht in dieser Ausgabe.

Der Workshop für die etwa 15 Erwachsenen wurde über zwei Tage in angenehmer Atmosphäre von Kathrin Wersing und Benjamin zur Linde geleitet, die im Vorhinein ein vielfältiges Programm erarbeitet hatten.

Nachdem sich alle Anwesenden zu Beginn, angeleitet durch Kathrin, ihrer Superpower bewusst gemacht hatten, die sie im Alltag trägt, kamen zuerst die Höhepunkte unseres Vereinsjahres zur Sprache.

Zum einen bietet das von Jutta Weber geleitete Väter-Projekt „Man(n) hilft sich selbst!“

den Vätern des Vereins vom 25. bis 27. September ein Aktiv-Wochenende im Rahmen eines Vater-Kind-Workshops am Edersee in Hessen an. Dazu treffen sich Väter mit ihren Kindern in der Jugendherberge Hohe Fahrt in Vöhl. Das nächste digitale Treffen zum gemeinsamen Austausch findet dazu am 23. April von 19.30 bis 21.00 Uhr statt.

Zum anderen freuen sich viele Familien darüber hinaus wie jedes Jahr auf das Familienfortbildungs-Wochenende im Juni, für das bereits aufgrund extrem hoher Nachfrage eine Warteliste existiert.

Anders als üblich findet die Veranstaltung in diesem Jahr auf dem weitläufigen Gelände der Jugendherberge in Nottuln statt. Vom 12. bis 14. Juni geht es dort diesmal schwerpunktmäßig in Vorträgen, Workshops und Aktionen um das Thema „Chronisch krank in der Schule“.

Im Mittelpunkt des Workshop-Wochenendes vor Ort in Münster stand das aktuelle Projekt „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“. Mit Posts, Reels und Insta-Talks wollen die beiden mit Unterstützung vieler Menschen aus dem Verein das



Thema Kinderrheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat einer breiteren Öffentlichkeit durch Social Media näherbringen. Gesagt, getan – direkt ging es mit der Gruppe vor Ort an die Erstellung erster Videos. Zu Fragen wie „Was nervt dich an Rheuma?“ oder „Wie unterstützt dich der Bundesverband Kinderrheuma?“ fanden alle Anwesenden vor-, neben- und immer miteinander ihre eigenen Antworten im Rahmen kurzer Videoclips, die von Eva Mertens weiter aufbereitet und online gestellt werden. Seid gespannt!

Nach dieser kreativen Session wurde die Gruppe im Johanniter-Gästehaus durch Beatrix Rey bereichert, die als Sozialarbeiterin und Coachin zur Gruppe stieß, um zum Thema „Raus aus der Krise“ mit den Anwesenden zu arbeiten und gemeinsam Lösungsstrategien für unterschiedliche Szenarien rund um das Miteinander im Verein zu entwickeln.

Nach einem theoretischen Input zu Eskalationsstufen und Konfliktstrategien ging es im Besonderen darum, Konfliktsituationen als Chance zum gegenseitigen Austausch zu verstehen und gemeinsame Wege durch eine produktive Auseinandersetzung mit den bestimmenden Themen zu finden.

Zum Abschluss des Wochenendes präsentierten sowohl die Kinder und Jugendlichen als auch die Erwachsenen in gemeinsamer Runde ihre Ergebnisse und verabschiedeten sich herzlich voneinander.

Vielleicht sieht man sich ja bereits im Juni in Nottuln wieder.

Kristina Alex

Neuer Treffpunkt zum Thema CRMO stellt sich vor

Im Juni 2025 haben wir uns beim Familienwochenende vom Bundesverband Kinderreuma e.V. in Freckenhorst kennengelernt. Wir, das sind Biggi, Kathrin und Nina, die alle ein betroffenes Kind mit einer Chronisch Rekurrierenden Multifokalen Osteomyelitis (kurz CRMO) haben.

Es handelt sich bei dieser seltenen rheumatischen Erkrankung um eine Entzündung des Knochens an mehreren Stellen, die der Körper selbst verursacht. Da die Erkrankung unterschiedlich verläuft und sehr selten ist, gab es bisher wenig Möglichkeiten zum Austausch. Dies wollten wir gerne ändern, um anderen Eltern und Kindern zu zeigen, dass sie nicht alleine sind.

Es entstand bei uns die Idee, einen CRMO-Treffpunkt zu gründen. Da die betroffenen Familien aus unterschiedlichen Regionen in Deutschland kommen, entschieden wir uns für Online-Treffen, die in regelmäßigen Abständen stattfinden sollen. Im Januar 2026 ging dann das erste Online-Treffen „CRMO“ an den Start. Gemeinsam mit 10 betroffenen Familien haben wir uns mit Jutta Weber vom Familienbüro ausgetauscht und unsere Erfah-

(Foto: Katja Schmitt)



rungen miteinander geteilt. Für viele gab es zum ersten Mal die Möglichkeit, andere betroffene Familien kennenzulernen. Einige der Familien haben eine Anbindung an das St. Josef-Stift in Sendenhorst, einige sind aber auch ambulant oder stationär bei anderen Rheumatologen in Behandlung. Nach dem Treffen kam die Idee auf, demnächst auch ein persönliches Treffen zu organisieren. Wir befinden uns hiermit gerade in der Planung. Das nächste **Online-Treffen** vom Treffpunkt CRMO findet am **Donnerstag, 28. Mai 2026 ab 20.00 Uhr** statt. Interessierte Familien erreichen uns über unsere Treffpunkt E-Mail-Adresse: crmo@kinderrheuma.com Wir freuen uns auf weitere Teilnehmende!

Willi Wichtel im Snoezelenraum

So wie die letzten Jahre vor Weihnachten, ist Willi der Wichtel in den Snoezelenraum eingezogen und hat mit seinen Streichen die Kinder auf Trab gehalten. Er hat zum Beispiel eine Party mit seinen Freunden gefeiert, sich eine Rutsche gebaut oder Sachen versteckt. Die Kinder haben das nicht auf sich sitzen lassen und haben Willi Streiche zurückgespielt. Kurz vor Weihnachten musste Willi ausziehen, weil er am Nordpol gebraucht wurde.

Sina

„Warum möchte ich einen CRMO-Treff?“

„Mich interessiert, was sie gegen die Schmerzen tun.“

„Weil es spannend ist, andere mit CRMO kennenzulernen und sich mit ihnen auszutauschen.“

„Weil ich noch nicht so viele Kinder mit CRMO kenne.“



(Fotos: St. Josef-Stift/Spiezzimmer-Team)

Nikolausbesuch auf der Station

Schon in der Nacht auf den 6. Dezember konnte ein fleißiger Nikolaus mit Unterstützung vom Bundesverband Kinderreuma die sauber geputzten Schuhe und

Stiefel heimlich mit ein paar Leckereien versorgen. Am Montag danach kam er dann noch einmal vorbei. Mit ein paar lieben Worten, dem traditionellen Stutenkerl sowie ein wenig

Nascherei zog er mit seinen Helferinnen von Zimmer zu Zimmer und sorgte für strahlende Augen bei den großen und kleinen Patient:innen.

Judith Seebroker



(Bilder: St. Josef Stift/Presseabteilung)

Karneval auf der Polarstation- einfach galaktisch

Schon die ganze Karnevalswoche über wurde für die große Weltraumparty an Altweiber im Spielzimmer gebastelt, Kostüme ausgesucht und sich geschminkt. So konnten wir top vorbereitet das Sendenhorster Dreigestirn aus Bauer, Jungfrau und Prinz, der Kinderprinzessin und der Karnevalsgesellschaft mit Tanzgarde und Elferrat in Empfang nehmen. In spannenden Spielen und Tänzen traten unsere Patient:innen und auch einige

Ärzt:innen und Eltern gegen die Karnevals Gesellschaft „KG Schön wär's“ an und konnten sich für den Rosenmontagszug eine extra große Portion Kamelle sichern, die am Rosenmontag direkt fachgerecht mit Spannbettlaken aufgefangen wurde.

Im Anschluss an den Programmpunkt plünderten wir gemeinsam das tolle Buffet, welches das Küchenteam vorbereitet hatte.

Judith Seebroker



Unsere nächsten Termine

Wie in jeder Ausgabe teilen wir Ihnen und Euch die bis jetzt bekannten, verbleibenden Termine für 2026 mit:

28. Mai 2026 Online-Treffen vom Treffpunkt CRMO um 20 Uhr via Videokonferenz-Tool.

Weitere Informationen und die Möglichkeit zur Anmeldung gibt es im Familienbüro unter familienbuero@kinderrheuma.com und 02526 3001175.



12. bis 14. Juni 2026 Familienfortbildungs-Wochenende in Nottuln

Wie schon in der letzten Ausgabe mitgeteilt, hat das Familienfortbildungswochenende eine Premiere – denn nach 30 Jahren sind wir aufgrund von umfangreichen Baumaßnahmen nicht in der LVHS Freckenhorst, sondern in der DJH Nottuln. Die ersten Planungen und Programmpunkte stehen bereits fest und die Warteliste für Teilnehmende ist auch aktiv.

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.

28. bis 30. August 2026 RAY-Aktiv-Wochenende in Xanten (für interessierte Personen ab ca. 16 Jahren)

Nähere Infos zu dieser Veranstaltung unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY sind unter der Rubrik RAY auf Seite 39 zu finden.

11. bis 13. September 2026 Schwimmwesten-Wochenende

An diesem Wochenende findet wieder unser

beliebtes Austausch-Seminar, unsere „Schwimmweste“ statt, bei welchem die Mütter im Vordergrund stehen. Wie in den letzten Jahren auch, treffen sie sich dazu im Best Western Hotel in Bad Lippspringe. Es wird wieder ein Austauschangebot mit anderen Müttern, gutes Essen und weitere sportliche und kreative Angebote geben, die dazu beitragen, dass die Mütter einmal „durchatmen“ und wieder zu sich selbst finden können.

25. bis 27. September 2026 Vater-Kind-Workshop-Wochenende am Edersee

An diesem Wochenende findet im Rahmen unseres Projekts „Man(n) hilft sich selbst!?“ ein Wochenende nur für Väter mit je einem Kind ab 6 Jahren statt. Bitte siehe Seite 26 für weitere Informationen zum Projekt.

Interessierte Väter können sich gerne bei Jutta Weber im Familienbüro (familienbuero@kinderrheuma.com oder unter 02526 3001175) melden, um weitere Informationen zu erhalten. Das Programm und das Anmeldeformular gibt es dann ab Ende Mai 2026 auf unserer Homepage und über unseren Newsletter.

22. November 2026 Adventsbasar

Nicht fehlen darf auch 2026 unser beliebter Adventsbasar. 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. selbst-

gemachte 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 u. a. zu unseren derzeit aktuellen Projekten „Man(n) hilft sich selbst!?“ mit Jutta Weber und „Gib Rheuma (D)ein Gesicht“ mit Kathrin Wersing, Treffpunkt-Termine und auch andere Termine, die zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht feststehen, teilen wir Ihnen und Euch in der nächsten Ausgabe der Familie geLENKig, auf unserer Homepage, 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.


Urheber der Bilder/Fotos ist, wenn nicht anders angegeben, der Bundesverband Kinderrheuma e.V.

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

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr

Auflage: 1.000

Das sind wir

Team mit  seit über 35 Jahren
Familienbüro in Sendenhorst



Wir bieten

Zusammenhalt, nette Menschen, Familie, Gemeinschaft, Kreativität, Austausch, Adventsbasar, Treffpunkte, Robben, Familie geLENKig, Spenden, Botschafter:in, Mitgliedschaft, Schulpat:innen, Entspannung, Beratung, Broschüren, Klinikclowns, Projekte, Öffentlichkeit, Flyer

Selbsthilfe-Projekte

Geschwister
Schwimmweste
Gib Rheuma (D)ein Gesicht
Man(n) hilft sich selbst!?
Familien-Fortbildung
Jugendgruppe RAY

Soziale Ecke

Beratung
Information
Schulungen
Hilfe

Treffpunkte

CRMO
chronische Schmerzen
am Bewegungsapparat
regional
digital

und
viele
mehr...

Social Media

Homepage
Instagram
Facebook



Bundesverband
KINDER RHEUMA e.V.