



Verein:

- Adventsbasar ein voller Erfolg

Projekte:

- Rückblick: Geschwister-Workshop mit Alpakawanderung
- Online-Schulungen im Projekt Online-Beratung gestartet
- Auszeitwochenende für Mütter mit neuem Standort

Treffpunkte:

- Treffpunkt-Workshop

RAY:

- Update zum „Mal eben Erwachsenwerden!“ Projekt

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz



www.kinderrheuma.com

Die chronische Erkrankung eines Kindes führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens in der gesamten Familie. Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Bundesverband Kinderrheuma e.V. betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und zahlreiche Projekte bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzt:innen, Therapeut:innen und Pädagog:innen sowie Förderern ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einen Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner:innen für betroffene Familien
- Förderung der Krankheits- und Alltagsbewältigung
- Fortbildung für Jugendliche und Familien
- Projekte für betroffene Kinder und Jugendliche zur Integration in Schule und Beruf
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenorientierte 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 und eine Projektkoordinatorin unterstützt.

Inhalt

Vorwort	S. 3	Termine RAY	S. 29
Aktuelles aus dem Verein	S. 4	Neues aus unseren Treffpunkten	S. 30
Spenden	S. 11	Neues aus den Stationen	S. 30
Unsere Projekte	S. 16	Termine Bundesverband	S. 41
Unsere Publikationen	S. 24	Vorstand, Impressum	S. 43
Die Jugendgruppe RAY News	S. 26		



Hallo!

Es kommt immer wieder mal vor, dass man in Gesprächen mit Jugendlichen nachhaken muss, weil all die Anglizismen nicht unbedingt Teil des eigenen

Wortschatzes sind: Intensive Unterhaltungen heißen „deep talks“, zu viel denken nennt sich auch „overthinking“ und für das Gefühl des Fremdschämens sagt man auch „cringe“. Noch so ein „nices“ Wort ist „worst case“, was irgendwie etwas „fluffy“ und „easier“ klingt als „schlimmstenfalls“ in der manchmal etwas sperrigen deutschen Sprache. So ein „worst case“ kann zum Beispiel sein, beim wichtigen Vorstellungsgespräch mit einem dicken Loch im Strumpf aufzutauchen, das auch nur deshalb zu sehen ist, weil man vergessen hatte, die ausgelatschten Birkenstöcker auszuziehen und gegen blankgeputzte Lederschuhe einzutauschen. So richtig „worst“ ist auch eine aufgeplatze Hose, die kurz vor dem ersten Date aus fadenscheinigen (Wortspiel!) Gründen aus den Nähten gegangen ist und zu allem Elend auch noch den Blick auf die verschlissene Unterhose mit dem Benjamin-Blümchen-Design freigibt. Nun könnte man natürlich sagen, das sind aber echt „horrible“ ausgedachte Fälle. Geht's nicht etwas mehr „true-life“-mäßig? Ok! Es ist schon ein paar Jahre her, da weilten meine Frau und ich in Irland, wo wir mit dem Wohnmobil die schönsten Küstenabschnitte des Südwestens besuchten. Jedenfalls mussten wir wohl „extremly“ erholt gewesen sein, weil wir bereits am frühen Abend vor der für den Mittag am nächsten Tag geplanten Abfahrt am Fährhafen Rosslare ankamen, um nach Fishguard in Wales rüberzuschippern. Allerdings gelang es meiner Frau mit nur geringfügigen Überzeugungskünsten, unser Ticket gegen eine Überfahrt am Vortag einzutauschen. Und da wir die ersten waren, hatten wir einen Platz in Pole-Position. Und Pole-Position hieß: Erster auf dem Schiff und erster an der Bar! Um die zwei Stunden bis zur Abfahrt zu überbrücken, legten wir die ein oder andere CD

ein und lasen. Der Platz am Fährhafen füllte sich und die anderen Mitfahrenden reihten sich hinter uns ein. Dann erschien die Fähre, legte an und spuckte die Reisenden nebst Fahrzeugen von England aus. Wir waren voll in „anticipation“-Laune, schließlich konnten wir es kaum abwarten, noch ein paar Tage in unserem geliebten Wales zu verbringen. Der Weiße-Mützenmann erschien in „front of us“, checkte noch mal die allgemeine Situation und gab dann das Startzeichen, was natürlich als allererstes uns in der Pole-Position galt. Ich drehte den Schlüssel im Zündschloss, um festzustellen, dass es nichts zum Drehen gab. Neuer Versuch! Nichts! Kein Klick, gar nichts! Batterie leer! Der große Wagen war wohl die ganzen Stunden in Zündposition geblieben, um dann draußen wie ein Weihnachtsbaum zu leuchten. Hinter uns hupten die ersten Gäste und der Weiße-Mützenmann wedelte wild mit den Armen. Wie man weiß, ändert das wenig bis gar nichts an einer leeren Batterie. Und dann passierte genau das, was ich bereits bei vielen vorherigen Fährfahrten als „worst case scenario“ vor Augen hatte: Wir blieben am Festland zurück, während sich alle anderen Autofahrer mit bösem, manchmal auch mitleidigem Seitenblick an uns vorbei aufs Schiff drängten. Was für ein „weird feeling“ zu beobachten, wie die Fähre nach und nach am Horizont verschwindet. An diesen „worst case“ mussten meine Frau und ich neulich denken, als das Telefon ging und ein aufgeregter Anrufer uns mitteilte, es sei schon Mai und die Familie geLENKig sei immer noch nicht in seinem Briefkasten gelandet! Oh, „my goodness“, wir hatten den Redaktionstermin vergessen! Aber zum Glück war das nur ein Traum und darin zählen ja „worst cases“ nicht. Es hat wie immer geklappt: die Zeitung ist fertig und wird demnächst verschickt. Alles wird gut und unsere Leser:innen können sich auf die 92. Ausgabe freuen, die mal wieder mit viel Herzblut und Spaß an der Sache zusammengestellt wurde. Wir wünschen allen einen schönen Frühling und ... „always stay nice and relaxed“!

Euer/lhr

Arnold Illhardt

RÜCKBLICK:

Klausurtagung in Freckenhorst

Vom 19. bis zum 20. Januar 2024 fand die alljährliche Klausurtagung des Bundesverband Kinderrheuma e.V. in der Landesvolkshochschule in Freckenhorst statt. Los ging es am Freitag, um 16 Uhr mit der Ablaufplanung, den ausgearbeiteten Programmpunkten und aktuell anstehenden bzw. laufenden Projekten. Unter anderem wurde der Weihnachts- und Reha-Basar im November/Dezember 2023 thematisiert und es konnten positive Schlüsse gezogen werden. Die Veranstaltungen waren dank vieler bekannter als auch neuer interessierter Gesichter stark besucht und der Bundesverband konnte gute Einnahmen und Spenden verzeichnen.

Das kreative Angebot fiel auch in diesem Jahr durch viele freiwillige und ehrenamtliche Unterstützer:innen reichhaltig aus: von selbstgestrickten Socken über Kerzen und selbstgemachten Marmeladen bis hin zu gebastelten und leuchtenden Weihnachtssternen.

Auch auf dem Weihnachtsmarkt in Münster war der Bundesverband an zwei Tagen in der Ehrenamtshütte vertreten. Dies lockte ebenfalls viele Interessierte an. Es wurden einige angebotene Artikel verkauft und gleichzeitig konnte die Möglichkeit geschaffen werden über den Verein, dessen Aufgaben und Angebote zu sprechen und somit Öffentlichkeitsarbeit zu leisten.

Jedoch ist mit dem Einsatz auf dem Weihnachtsmarkt vor allem für das Familienbüro viel Organisation und Zeitaufwand verbunden, sodass nun ein Arbeitskreis aus interessierten Ehrenamtlichen überlegt und plant, ob der Bundesverband Kinderrheuma e.V. im Jahr

2024 erneut auf dem Weihnachtsmarkt Münster vertreten sein könnte.

Zudem wurde über das vom 7. bis 9. Juni 2024 anstehende Familienfortbildungs-Wochenende in Freckenhorst gesprochen. Die hierfür anstehenden Programmpunkte und Wahlen spielten dabei eine besondere Rolle.

Außerdem wurden sowohl am Freitag als auch am Samstagvormittag Projekte, wie beispielsweise „Gemeinsam Online“, wodurch die Selbsthilfegruppen (Treffpunkte des Vereins) um digitale Austauschmöglichkeiten erweitert wurden, reflektiert und über fortzuführende und aktuell laufende Projekte, wie z. B. das „Geschwisterprojekt“, wobei es um die Förderung und Unterstützung von Geschwistern rheumakrank oder unter chronischen Schmerzen leidender Kinder geht, gesprochen.

Auch das Projekt „Mal eben Erwachsenwerden“, welches von der Jugendgruppe RAY moderiert und organisiert wird, wurde durch





Einblick in die Klausurtagung

Laura Alex (Bundesverband- und RAY-Mitglied) vorgestellt. Hierbei wird die Transition von der Kinder- und Jugendrheumatologie in die Erwachsenen-Rheumatologie mittels eines Videos/Films thematisiert. Es soll zur Aufklärung über Schwierigkeiten und Hindernisse sowie zur Verbesserung dieses Themenfeldes beitragen.

Der Abend fand einen gemütlichen und geselligen Ausklang mit weiteren Gästen wie u. a. Phyllis, Arnold und Dr. Ganser im Brauhaus Warintha in Warendorf. Einige saßen noch darüber hinaus bis in die späten Abendstunden im privaten Rahmen zusammen und tauschten sich aus.

Am Samstag stand hauptsächlich das Arbeiten in Kleingruppen auf dem Programm. Dazu konnten sich die Mitglieder tags vorher in eine aushängende Liste mit verschiedenen Themenschwerpunkten eintragen. Darunter fielen Themen wie Satzung, Datenschutz, Mitgliederpflege und -aufnahme, Bekanntheitsgrad des Vereins und Vorteile einer Mitgliedschaft. Die Beteiligten setzten sich fleißig vor und nach dem geplanten Mittagessen am Nachmittag mit ihren Schwerpunkten auseinander und teilten anstehende Aufgaben untereinander auf. Zum Tagesende wurde der aktuelle Stand der Arbeitsgruppen dargestellt. Die Kleingruppen kommen nach individueller Absprache im digitalen Rahmen an weiteren Terminen zusammen und arbeiten an ihren jeweiligen Projekten und Themen im Jahr 2024 weiter. Zum Abschluss wurden weitere Termine und Pläne

für die Zukunft besprochen. Mit einem Kaffee und einem Stückchen Kuchen machten sich gegen Nachmittag nach einem erfolgreichen Wochenende alle Versammelten mit vielen Infos und neuen Aufgaben zurück auf den Heimweg.

Für mich persönlich war es die erste Teilnahme an einer Klausurtagung des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. Ich durfte viele neue, sehr freundliche und stark engagierte Menschen kennenlernen, habe aber auch viele bekannte Gesichter wiedergetroffen.

Der Blick hinter die Kulissen, die Arbeit im Verein sowie das Miteinander aller Beteiligten haben mich sehr beeindruckt und begeistert. Dies hat mich dazu bewegt, mich bei der nächsten Mitgliederversammlung im Juni zur Wahl für den Ausschuss aufstellen zu lassen. Ich habe das Gefühl, auf dieser Ebene aktiv etwas bewegen und Familien sowie Betroffene auf ihrem persönlichen Weg begleiten und unterstützen zu können. Zudem ist der Kontakt zu den anderen Mitgliedern und Betroffenen kraftgebend und wohltuend.

Wir hatten eine Menge Spaß bei der Klausurtagung, haben viel gelacht, aber auch viel entwickelt, besprochen und erreicht.

Ich freue mich sehr auf weitere Treffen im persönlichen und digitalen Rahmen sowie auf den Austausch und die Arbeit an den kommenden Projekten und Aufgaben im Verein und bei RAY.

Danke, dass ich ein Teil dieses Ganzen sein darf!

Elena

Es weihnachtete sehr!

Das Weihnachts-Trio des Bundesverbandes war ein voller Erfolg



Gegen Ende des letzten Jahres ging es im Familienbüro zu wie in der Werkstatt des Weihnachtsmannes: Viele Pakete mit lauter schönen selbstgemachten Dingen trudelten nach und nach im Lager ein und wurden dort immer höher und höher gestapelt. Doch die routinierten Mitarbeiterinnen des Familienbüros, verstärkt durch fleißige Helfer:innen, sorgten für Ordnung im geselligen Chaos, bis es dann endlich so weit war: Der große Adventsbasar in der Magistrale des St. Josef-Stifts konnte – wie immer traditionell am Totensonntag im November – endlich wieder stattfinden.

Die aufgestellten Tische waren morgens zum Startschuss bunt gefüllt und boten alles an, was das vorweihnachtliche Besucher:innenherz beehrte: Plätzchen, bedruckte Kerzen, selbstgestrickte Socken, Kissen und weihnachtliche Dekorationen sind nur ein Bruchteil dessen, was an diesem gut besuchten Sonntag auf dem Basar des Bundesverbandes Kinderreuma betrachtet, bestaunt und erworben werden konnte. Ein großer Publikumsmagnet war insbesonde-

re der prall gefüllte Stand der Rappelkiste aus Ahlen, welcher vor allem die jüngeren Besucher:innen beglückte und durch seine großzügige Spende seiner gesamten Einnahmen an diesem Tag eine enorme Unterstützung für den Bundesverband darstellt. Ein riesengroßes „Danke!“ an dieser Stelle deshalb an Markus und Phyllis für diese großartige Geste!

Die junge Selbsthilfe RAY organisierte an diesem Tag zudem ein Kinderschminken und Basteln, sodass alle kleinen Besucher:innen mit ihren Familien fröhlich durch die Magistrale liefen. Zusätzlich lieferte RAY ein kleines Konzert mit einem selbstkomponierten Song anlässlich des zehnjährigen Jubiläums der jungen Selbsthilfegruppe.

Auch das reichhaltige Aufgebot an selbstgemachten Kuchen, leckeren Waffeln und Würstchen sorgte in der Cafeteria dafür, dass die Besucher:innen gerne im St. Josef-Stift verweilten.

Ein rundum gelungener Adventsbasar wurde kurz darauf abgelöst durch das Besetzen der





Ehrenamtschütte auf dem regionalen und nachhaltigen X-MS-Weihnachtsmarkt auf dem Harsewinkelplatz in Münster.

Auch hier fand sich eine Gruppe ehrenamtlicher Verkäufer:innen, welche gemeinsam mit dem Familienbüro ein buntes Sortiment der selbst hergestellten weihnachtlichen Artikel und Köstlichkeiten anbot. Mit guter Stimmung trotzte das Team vor Ort den winterlichen Temperaturen und konnte so nochmal eine schöne Verkaufssumme für den Bundesverband Kinderreuma erzielen.

Das weihnachtliche Verkaufs-Trio des Vereins wurde durch einen Stand auf dem Reha-Weihnachtsmarkt im St. Josef-Stift Mitte Dezember komplettiert.

Ein Dank an alle, die dabei geholfen haben, alle drei Veranstaltungen wieder einmal zu einem Erfolg für den Bundesverband Kinderreuma werden zu lassen. Auch in diesem Jahr freut sich der Verein wieder auf zahlreiche Besucher:innen und steht bereits bald wieder mit neuen Ideen für 2024 in den Startlöchern! Lasst euch überraschen.

Kristina Alex

EDV-Umstellung

In den letzten Wochen ist im technischen Hintergrund bei unserem Verein viel passiert.

Zum einen haben wir das Hosting unserer Homepage gewechselt. Begleiten und unterstützen mit unseren Online-Seiten wird uns ab sofort die Creative feat GmbH aus Detmold. In einem weiteren Schritt haben wir unser System auf Microsoft Office 365 umgestellt. Das bedeutet auch, dass unsere Mailkonten jetzt über Microsoft laufen, u. a. da uns dies eine neue und einfachere Art der Zusammenarbeit ermöglicht. In diesem Zuge haben alle Vereinsverantwortlichen (z. B. Treffpunktleiter:innen, Vorstands- und Ausschussmitglieder, RAY, Familienbüromitarbeiter:innen) neue Mailzugänge erhalten. Die Einrichtung wird noch etwas Zeit in Anspruch nehmen und auch die Einarbeitung in die neuen Programme erfordert von allen Seiten zusätzlich Zeit und Geduld. Wir bitten daher um Ihr Verständnis, falls die eine oder andere Rückmeldung länger dauert. Sollten Sie eine Vereinsadresse nicht (mehr) erreichen können, melden Sie sich gerne im Familienbüro familienbuero@kinderrheuma.com. Vielen Dank!

Kathrin Wersing



Tätigkeitsbericht 2023 online



Jedes Jahr erstellen wir mit einigem Aufwand unseren jährlichen Tätigkeitsbericht. Darin sind viele Informationen über unsere Arbeit, über Vereinsprojekte, Förderungen sowie über Einnahmen und Ausgaben enthalten.

Schauen Sie doch einfach mal rein. Zu finden ist der Jahresbericht 2023 unter diesem QR-Code bzw. per Link:

https://kinderrheuma.com/wp-content/uploads/Taetigkeitsbericht_fuer-2023.pdf

Kathrin Wersing



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!

Hinweis für Mitglieder zu Adress- und Kontodaten-Änderungen

Haben sich Adresse, E-Mail, Telefonnummer oder Bankverbindung geändert? Bitte teilen Sie uns dies zeitnah mit unter: familienbuero@kinderrheuma.com

Bereits in den letzten Monaten mussten wir 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. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Gerne können Sie uns dies aber auch per Telefon mitteilen.

Laut unserer Satzung §4 (5) sind Mitglieder verpflichtet, dem Verein Anschriftenänderungen – auch der E-Mail-Adresse – mitzuteilen. Der Verein erfüllt seine Pflichten, wenn er Mitteilungen an die letzte von dem Mitglied bekanntgegebene Anschrift oder E-Mail-Adresse sendet.

Mit Mitteilungen sind u. a. Einladungen zur Mitgliederversammlung gemeint sowie der Versand des hier raus resultierenden Protokolls.

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.

Marion Illhardt

Liebe Leser:innen!

Wie immer finden Sie hier Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderreuma, die einem bestimmten Projekt oder einer besonderen Verwendung zugeordnet waren.

Wo kommen die Sachen für den Basar her?



Handarbeitskreis der Frauenhilfe Matthäus

Einige Sachen hat z. B. der Handarbeitskreis der Frauenhilfe Matthäus der evangelischen Kirchengemeinde Ibbenbüren hergestellt. Über Socken, Mützen, Schals, kleine Püppchen oder Taschen haben die Damen für unseren Adventsbasar in Sendenhorst noch viele unzählige wunderschöne Sachen für Groß und Klein gezaubert.

Die Damen waren sehr fleißig und die älteste unter ihnen wird dieses Jahr 102 Jahre alt.

Wir freuen uns auch in diesem Jahr wieder sehr über die schöne Unterstützung mit vielen großartigen Sachen, von Tischdecke über Tannenbaumanhänger und weitere Ideen von dem Handarbeitskreis. Von Herzen bedanken wir uns für die vielen Spenden. *Gabi Henke*

Spende nach Chorkonzert

Der Chor „Salto Chorale“, in dem unsere Gruppenleiterin Sabina Klein vom Treffpunkt Kassel mitsingt, gab im November zwei Konzerte unter dem Titel: „Over the rainbow“ Filmsongs im Chorkonzert. Lieder wie „What a wonderful world“, „Hit the road, Jack“, „Yesterday“ und viele weitere bekannte und auch weniger bekannte Songs wurden vorgetragen.

Beide Konzerte fanden guten Anklang und im Anschluss wurde um eine Spende für den Bundesverband gebeten. Bei dieser Aktion kamen am Ende 700 Euro für unsere Arbeit zusammen. Es waren gelungene und erfolgreiche Konzerte für alle Beteiligten. *Sabina Klein*



Chor „Salto Chorale“

Zahngoldspende

Am 15. Februar 2024 trafen Jutta Becker und ich uns mit Herrn Dr. Sachs in seiner Praxis in Sendenhorst, Osttor 11. Wie in jedem Jahr und das schon seit vielen Jahren sammelt die Zahnarztpraxis Zahnersatz aus Gold, der als Spende der Patient:innen gesammelt wird und am Ende des Jahres zur sog. Scheideanstalt gegeben wird. In Kooperation mit der befreundeten Zahnarztpraxis Helms in Riesenbeck erfolgt die alljährliche Sammlung. In 2023 beträgt die Spende 6.827,06 Euro. Die bisher gesammelten Gold Spenden der vergangenen Jahre ergeben einen hohen fünfstelligen Betrag.

Dr. Sachs betont, dass er den Aufwand gern auf sich nimmt und sich immer wieder über die Höhe der Spende freut, wenn er sie uns übergeben kann. Der Bundesverband darf selbst entscheiden, wofür das Geld eingesetzt wird. Dafür herzlichen Dank, den Dr. Sachs so gern an die Patient:innen weitergeben möchte, da diese ja die eigentlichen Spender:innen sind und seine und die Praxis von Frau Helms nur Initiatoren und Mittler sind.



**v.l.: Rolf Schürmann (Ausschussmitglied),
Dr. Sachs und Jutta Becker (Ausschussmitglied)**

Die neue Spendensammlung in 2024 hat bereits begonnen!
Rolf Schürmann

Spende zur Goldenen Hochzeit

Goldene Hochzeit zu feiern ist schon etwas ganz Besonderes, denn es bedeutet 50 Jahre verheiratet zu sein! Es ist eine beneidenswerte Vorstellung und ich freue mich sehr für das Ehepaar Pfumfel. Und der Bundesverband kann sich über die Summe von 400 Euro freuen, denn das „goldene“ Paar hat einen Teil ihrer Geldgeschenke an uns gespendet. Unser herzlichster Dank geht an Frau und Herrn Pfumfel.
Marion Illhardt

Und noch ein Ehejubiläum...

Auch das Ehepaar Kahmann kann auf viele gemeinsame Ehejahre zurückblicken. Herr Kahmann kündigte zwar eine Spende aus diesem Anlass an, aber wir waren mehr als überrascht, als auf unserem Konto die unglaubliche Summe von 2.000,00 Euro stand. Auch Frau und Herrn Kahmann wünschen wir für die weitere Zukunft alles Liebe und Gute und tolle gemeinsame Erlebnisse.
Marion Illhardt

Spende aus Armbandverkauf

Haben Sie auch schon so ein schönes modisches Armband? Wenn nicht, ich weiß, wo es sie gibt. Nämlich hier bei uns im Familienbüro. Diese Armbänder sind bei uns der Renner! Sie gibt es in allen Farbvariationen, für Groß und Klein, für Sie und Ihn.

Gefertigt hat sie Justine Solzbacher und sie hat fleißige Abnehmer. Den Erlös aus dem Verkauf der Armbänder spendet sie für den Bundesverband Kinderrheuma. Im letzten Jahr erhielten wir eine Spende von ihr über 1.381,45 Euro. Und auch dieses Jahr ist bereits wieder eine schöne Summe auf unserem Konto eingegangen. Liebe Justine, vielen herzlichen Dank für Deine großartige kreative Arbeit! *Marion Illhardt*



100.000 Eiskuchen für den guten Zweck

Am 25. März 2024 war es so weit, die liebe Anne Bexte hatte den 100.000 Eiskuchen für den guten Zweck gebacken!

Seit März 2020 backt sie immer gleich eimerweise ihre überaus leckeren Eiskuchen und spendet den Erlös an uns. Dabei hat sie nun schon 4.000 Eier, 500 kg Mehl, 500 kg braunen Zucker und 250 kg Butter eingekauft, nach Hause getragen und 1.000 Stunden in ihrer Küche verbracht, um alle Zutaten liebevoll zusammen zu rühren, in ihren Eiser zu backen und zu schmackhaften Eiskuchen zu rollen. Wahnsinn!

Die Eiskuchen finden dann immer im Freun-



des- und Verwandtenkreis sowie im St. Josef-Stift in Sendenhorst, in dem Anne arbeitet, begeisterte Abnehmer:innen, die sogar über die Jahre zu besonderen Anlässen Eimer mit Eiskuchen bei Anne in Auftrag gegeben haben.

Liebe Anne, vielen herzlichen Dank für diese besonders süße Spendenaktion und die sensationelle Spendensumme von nun schon insgesamt 5.500 Euro!

Also Leute, esst weiter fleißig Eiskuchen!

Informationen wie Sie mit einer Spendenaktion unsere Vereinsprojekte unterstützen könnten, finden Sie auf unserer Homepage www.kinderrheuma.com.

Jutta Weber

Der Tod eines Familienmitgliedes bedeutet immer einen schlimmen Verlust und einen tiefen Einschnitt im Familien- bzw. Alltagsleben. Umso mehr sind wir Familien zu Dank verpflichtet, wenn sie durch ihre Bereitschaft, auf Blumenschmuck zu verzichten und um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma zu bitten, uns unterstützen. In den letzten Monaten erhielten wir wieder einige Spenden aus diesem traurigen Anlass, die wir hier erwähnen möchten.

Trauerfall Dorothee Meiß

Im Dezember letzten Jahres verstarb Frau Dorothee Meiß. Die Familie bat darum auf Kranz- und Blumenspenden zu verzichten und stattdessen eine Spende an den Bundesverband Kinderrheuma zu überweisen. Es kam die große Summe von 3.060,00 Euro zusammen. Wir bedanken uns noch einmal aufrichtig bei Familie Meiß, dass sie in dieser besonders schweren Zeit an uns gedacht haben.

Trauerfall Ilse Voll

Im letzten Herbst haben wir auch diese Spende bezüglich des Trauerfalls von Frau Ilse Voll erhalten. Wir wurden von ihrer Familie informiert, dass wir als Spendempfeänger bedacht werden und erhielten die großzügige Spende von 555,00 Euro. Wir möchten auf diesem Wege noch einmal unser Mitgefühl verbunden mit einem Dankeschön übermitteln.

Wir haben uns ebenfalls über diese Geldspenden, die keiner speziellen Absicht zugeordnet werden, sehr gefreut:

Spendeneingänge im Jahr 2023

Christa und Manfred Hoppe,		Clara Ganser, Stolberg	100,00 Euro
Krefeld	100,00 Euro	Thomas Egen, Mayen	100,00 Euro
Ulrike Greveling, Rietberg	200,00 Euro	Renate Brenning-Bertrams,	
Britta Kießler, Essen	120,00 Euro	Düsseldorf	450,00 Euro
Cornelia Finkenstädt,		Kornelia und Karl Gaehrken,	
Wolfsburg	120,00 Euro	Herten	100,00 Euro
Vincenzo Piperis,		Herbert Knorr, Karlsruhe	200,00 Euro
Sendenhorst	50,00 Euro	Christa und Bruno Stark,	
Hetkamp GmbH, Borken	1.000,00 Euro	Kassel	100,00 Euro
Sabine Kuschel, Plettenberg	250,00 Euro	Elisabeth Boße, Hörstel	360,00 Euro
Margitta Nowak, Delbrück	100,00 Euro	Nadja Knorr, München	100,00 Euro
Brigitte und Werner Baus,		Heike und Martin Wermeier,	
Helsa	100,00 Euro	Lotte	50,00 Euro
Jens Röttken, Emden	150,00 Euro	Christoph Beermann,	
Sabine und Carsten Bock,		Sprockhövel	600,00 Euro
Bad Nenndorf	100,00 Euro	Friedrich Engel, Ahlen	50,00 Euro
Petra und Dieter Averbek,		Ulrike und Ulrich Christians,	
Sendenhorst	100,00 Euro	Wuppertal	300,00 Euro
Ulf Isken, Medebach	50,00 Euro	Marco Schlott, Niemetal	200,00 Euro
Christa Paetzke, Hörstel	300,00 Euro	Margit Hirschmann,	
		Ludwigsburg	200,00 Euro

Siegfried Westphal, Sendenhorst	200,00 Euro
Vermessungsbüro H. Kalverkamp, Sendenhorst	500,00 Euro
SLOGA-LC, Everswinkel	1.000,00 Euro
Elektro Heikes, Münster	600,00 Euro
Margit und Gerhard Ultsch, Seukendorf	50,00 Euro
Elektro Müller, Warstein	350,00 Euro
Marion Harms, Soltau	250,00 Euro
Markus Schier, Ahlen	1.000,00 Euro
Gisela und Detlef Raphael, Dortmund	250,00 Euro
Spargelhof Lovenich, Düren	200,00 Euro
KTL-, Tief- und Landschaftsbau, Rhede	200,00 Euro
Eckhard Scholz, Senden	100,00 Euro
Ingrid Fink-Pfingsten, Havixbeck	50,00 Euro
Lucia Clara, Münster	100,00 Euro
Reinhard Sperling, Ratingen	100,00 Euro
Eike Isken, Medebach	50,00 Euro
Dr. Peter Lucke, Ahlen	300,00 Euro

Frank Naulin, Meckenbeuren	150,00 Euro
Dennis Mo, Erkrath	200,00 Euro
Bettina und Stefan Ott, Oerlinghausen	150,00 Euro

...und diese Spenden haben wir bereits in diesem Jahr erhalten:

Annegret und Siegfried Schulz, Korbach	20,00 Euro
Marlies Linnemann, Alverskirchen	50,00 Euro
Frank Gellermann, Hövelhof	200,00 Euro
Goswin Lembeck, Werlte	100,00 Euro
Kolpingfamilie, Sendenhorst	500,00 Euro
Bücker Immobilien, Nordkirchen	100,00 Euro
Belinda Simmemillioglu, München	100,00 Euro

Allen Spender:innen, auch denen, die hier nicht genannt sind, möchten wir auf diesem Wege noch einmal herzlichen Dank sagen, dass Sie uns bisher in 2023 und 2024 so wunderbar unterstützt haben!

Marion Illhardt

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: Bei Spenden bis 200,00 Euro reicht die Buchungsbestätigung des Kreditinstitutes, wenn sie unter Verwendungszweck Ihre Spende erwähnen.

Bei vielen Spendern konnten wir uns leider nach dem Spendeneingang nicht schriftlich bedanken, da bei der Überweisung keine Adresse angegeben wurde. Bitte geben Sie daher bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Zuwendungsbescheinigung zusenden können. Denken Sie auch daran, uns eine Änderungsmeldung (bei regelmäßigen Spendeneingängen) zu geben, falls Sie umgezogen sind! Nur bei Vorlage einer vollständigen Postadresse können wir eine gültige Bescheinigung erstellen. Die Zuwendungsbescheinigung wird auf den Namen dessen ausgestellt, der die Überweisung getätigt hat. Die Bescheinigungen werden automatisch zum Ende des Jahres verschickt.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Hochzeit, Jubiläums etc. unserem Verein etwas spenden? Darüber würden wir uns sehr freuen!

Wir stehen Ihnen mit Tipps, wie Sie z. B. Ihre Spendenaktion gestalten, zur Seite und stellen Ihnen hierfür gerne Infomaterial zur Verfügung!

Bei Interesse bieten wir Ihnen auch Spendenboxen und Flyer für Ihre Post, die kurz über den Verein informieren, an. So erfahren alle Kund:innen und Freund:innen, dass hier ein guter Zweck unterstützt wird.

Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526 3001175

Treffpunktleiterworkshop und Geschwister

Nachfolgend berichten die Schwestern Angelina und Eva von ihren jeweiligen Erfahrungen beim Workshop für Geschwister bzw. für Treffpunktleitende und Interessierte. Sie haben sich gegenseitig zu den verschiedenen Aktivitäten ihrer Workshops interviewt:

Eva: *Wir waren ja letztens zusammen beim Geschwister- und Treffpunktleiterwochenende. Was habt ihr Geschwisterkinder da eigentlich gemacht, nachdem wir uns aufgeteilt haben? Und wie hat dir das Kennenlernspiel mit den Kissen gefallen? Ich kannte es noch gar nicht.*

Angelina: Es hat mir sehr gut gefallen. Wir mussten sehr flott sein und ich habe sogar beide Runden mit meinem Team gewonnen. Danach haben die anderen Geschwister und ich uns als erstes gegenseitig ein Interview gegeben.

Eva: *Was für Fragen habt ihr euch denn gestellt? Nur Kennenlernfragen oder noch irgendwelche besonderen Fragen?*

Angelina: Eigentlich haben wir uns nur normale Kennenlernfragen gestellt, die man sich halt so fragt, wenn man sich kennenlernt.

Eva: *Kanntest du denn schon welche von den anderen Kindern oder hast du sie dort alle zum ersten Mal getroffen?*

Angelina: Ich habe sie eigentlich alle zum ersten Mal da getroffen.

Eva: *Hast du dich denn trotzdem gut mit allen verstanden?*

Angelina: Ja, alle waren sehr nett und wir hatten viel Spaß!

Eva: *Und was habt ihr nach den Interviews gemacht?*

Angelina: Wir haben Regeln festgelegt, an die wir uns auch halten müssen.

Eva: *Was denn für Regeln?*

Angelina: Dass wir unsere Handys auf stumm schalten und in die Tasche tun; dass wir aufzeigen, wenn wir eine Frage haben und dass wir respektvoll miteinander umgehen.



Eva: *Das sind gute Regeln. Haben sich denn alle daran gehalten?*

Angelina: Ja. Was habt ihr denn als erstes gemacht?

Eva: *Wir haben uns als erstes über all die vergangenen Aktionen im letzten Jahr unterhalten, zum Beispiel auch über das Freckenhorst-Wochenende im Juni. Da warst du ja auch letztes Mal mit dabei.*

Wochenende am 16. und 17.02.2024

Angelina: Genau, da war ich ja beim Stand-Up-Paddling. Das hat total viel Spaß gemacht. Habt ihr denn auch Regeln für euch festgelegt?

Eva: *Das brauchten wir gar nicht. Ich war ja mit den anderen Treffpunktleitern zusammen in einer Gruppe und sie kannten sich alle schon sehr lange, deswegen kannten alle die Regeln auch schon vor dem Wochenende und wir mussten sie nicht nochmal neu festlegen.*

Angelina: Habt ihr denn noch etwas anderes gemacht?

Eva: *Wir haben uns über die Treffpunkte und unsere Wünsche und Ziele bezüglich dieser unterhalten. Und dann war auch schon Zeit für das Abendessen. Es war ja total lecker, findest du nicht?*

Angelina: Ich fand es auch sehr lecker und ich habe ein sehr nettes Mädchen kennengelernt. Wir haben danach auch noch ganz viel zusammen gemacht.

Eva: *Ich weiß, wen du meinst. Man hat euch beide ja fast nur noch zusammen gesehen. Was habt ihr denn nach dem Essen gemacht?*

Angelina: Wir haben uns wieder mit den anderen Kindern in unserem Gruppenraum getroffen und dort haben wir überlegt, was wir machen könnten.

Eva: *Und was genau habt ihr gemacht. Wart ihr euch schnell einig oder gab es viele verschiedene Ideen?*

Angelina: Wir haben einen Menschen auf eine Tapete gemalt und in den Menschen durften wir unsere Wünsche schreiben.

Eva: *Du meinst den großen Menschen, den ihr uns am nächsten Tag gezeigt habt? Der sah echt toll aus!*



Angelina: Ja, genau der war das. Und wie ging es bei euch weiter?

Eva: *Wir haben uns noch weiter über alles ausgetauscht, was im vergangenen Jahr passiert ist, was gut gelaufen ist und was wir noch verbessern können. Insgesamt war es aber ein sehr positiver Rückblick und wir hoffen, dass auch in Zukunft noch alles so gut weiterläuft. Was hast du denn noch nach dem offiziellen Teil gemacht? Ich habe dich nur noch mit dem Mädchen vom Abendessen weggehen sehen.*

Angelina: Wir sind einfach nur ein bisschen rumgelaufen, haben zusammen gequatscht und uns alles angeguckt. Und es ist noch ein anderes Mädchen dazugekommen.

Eva: *Das klingt ja nach einem super Abend. Und am nächsten Tag ging es ja für dich auch gleich mit einem Highlight weiter. Ihr wart auf einer Lama- und Alpakawanderung. Da wäre ich auch gerne mitgegangen. Wie hat es dir denn bei den Alpakas gefallen?*



Angelina: Mir hat es gut gefallen bei den Alpakas. Ich fand auch gut, dass die Alpakas so langsam gelaufen sind. Das war entspannend.

Eva: Was für ein Alpaka hattest du denn?

Angelina: Ich hatte ein schwarzes Alpaka. Das hieß Marlin. Was habt ihr denn in der Zeit gemacht?



Eva: Wir hatten einen Kommunikationsworkshop. Dort haben wir gelernt, wie wir mit bestimmten Situationen besser umgehen können und wie wir unsere Wünsche in einem Gespräch deutlich machen. Ich kannte unsere Referentin ja schon vom Ray-Aktiv-Wochenende und trotzdem hat sie mir noch viel Neues beigebracht, das wir beim letzten Mal zeitlich gar nicht besprechen konnten. Und dann seid ihr auch schon wiedergekommen und wir haben zusammen zu Mittag gegessen, bevor wir uns noch ein letztes Mal aufgeteilt haben. Was habt ihr denn zum Abschluss noch gemacht?

Angelina: Da haben wir noch Briefe geschrieben, in denen unsere Wünsche an unsere Familie standen. Und wir durften unsere Briefe mit ganz vielen Bastelsachen verschönern. Wir durften auch noch unseren Menschen verschönern und haben uns dabei über die Alpakawanderung unterhalten. Zum Schluss haben wir auch noch eine Abschlussrunde gemacht, wie wir das Wochenende fanden und was wir nächstes Mal machen möchten.

Eva: Möchtest du denn noch mal zu so einem Geschwistertreffen?

Angelina: Ja, sehr gerne, weil es mir dieses Mal schon sehr viel Spaß gemacht hat und ich viele nette Kinder kennengelernt habe. Habt ihr auch noch eine Abschlussrunde gemacht zwischen euch Erwachsenen?

Eva: Ja, wir hatten auch eine kleine Abschlussrunde, nachdem wir unsere Ideen, Wünsche und Ziele für die Treffpunktarbeit besprochen haben. Und nach der kleinen Abschlussrunde hatten wir ja auch noch mit euch Geschwistern zusammen eine Abschlussrunde, in der ihr uns euren tollen Menschen gezeigt habt.

Angelina: Und wir haben unser Gruppenfoto gemacht, bevor wir wieder nach Hause fahren mussten.

Eva: *So ein Wochenende ist leider immer viel zu schnell zu Ende, aber bis zum nächsten Treffen dauert es ja zum Glück auch nicht mehr so lange.*

Angelina: Ich freue mich auch schon, alle bald wiederzusehen.

Unser Geschwisterprojekt ist ins finale Jahr gestartet

Wie Angelina im vorangehenden Bericht aus ihrer Sicht so schön beschrieben hat, war der Workshop für Geschwister im Alter von 8 bis 17 Jahren im Februar 2024 ein voller Erfolg.

Dieser Workshop ist eins von verschiedenen Veranstaltungsformaten, die im Rahmen unseres Projektes „Die Rolle meines Lebens“ angeboten werden. Das Projekt richtet sich an Kinder und Jugendliche mit Brüdern oder Schwestern, die Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat haben, und an deren Familien.

Beim Geschwisterworkshop konnten in Zusammenarbeit mit Kunsttherapeutin Petra Schürmann 12 Kindern und Jugendlichen, in der Rolle der Geschwister, ein abwechslungsreiches Programm angeboten werden. Es wurde gemeinsam gelacht, diskutiert, gemalt, gespielt, nachgedacht, mit Alpakas und Lamas gewandert und Raum für Austausch, Wünsche und Ideen gegeben.

Viele schöne Vorschläge konnten so gesammelt werden. Diese sollen bei den weiteren GeschwisterTAGen nach Möglichkeit umgesetzt werden. So möchten die Geschwisterkinder gerne eine kleine Info-Broschüre von Geschwistern für Geschwister entwickeln, um u. a. ihre „Top Tipps“ weitergeben zu können. Im Projektverlauf haben bereits Kinder und Jugendliche aus verschiedenen Bundesländern

an den Angeboten teilnehmen können. Auf dem folgenden Bild sind ein paar ihrer Rückmeldungen zusammengestellt worden:



Neben den Kindern und Jugendlichen in der Rolle der Geschwister als Zielgruppe sind weitere Bestandteile des Geschwisterprojekts, Austauschmöglichkeiten für Eltern und stärkende Angebote für die ganze Familie zu schaffen. So hat Jutta Weber im Familienbüro gern ein offenes Ohr für alle Sorgen und Fragen von Eltern rund um das Thema Geschwisterkinder. Immer wieder freitags im Seminar „Soziales & Rechtliches“ (welches in den Räumlichkeiten des St. Josef-Stifts in Sendenhorst angeboten wird) haben die Teilnehmenden die Möglichkeit, sich über Geschwisterkinder persönlich auszutauschen. Im Weiteren

wird es auch in 2024 erneut Angebote für einen Online-Austausch für Interessierte geben.

Ältere Jugendliche und junge Erwachsene in der Rolle der Geschwister sind im Rahmen des Projekts herzlich eingeladen, in den Austausch mit Gleichaltrigen mit chronischer Erkrankung zu gehen, um die Erfahrungen rund um Erlebnisse mit Brüdern und Schwestern aus Sicht der jeweils anderen besser kennenlernen zu können. Hier bietet sich u. a. das RAY-Treffen am 7. Juni an, welches innerhalb der Familien-Fortbildung in der LVHS Freckenhorst stattfinden wird. Ferner gibt es eine Neuauflage des RAY-und-Geschwister-Austausch-Wochenendes Ende August 2024. Nähere Informationen dazu sind auf Seite 27 zu finden.

Sämtliche Angebote in diesem Projekt, wie z. B.:

- GeschwisterTAG
- Eltern-Kind-Entspannung
- Familienworkshop

können ebenfalls an unseren Treffpunkten bzw. in der Nähe von interessierten Familien stattfinden, um lange Anfahrtswege für die Teilnehmenden zu vermeiden.

Einfach bei Jutta Weber
jutta.weber@kinderrheuma.com /
02526 3001175 melden.

Für einige Aktivitäten gibt es bereits feststehende Termine, die auf Seite 41 zu finden sind.

Bei Fragen und Anregungen zum Projekt gerne bei Jutta Weber im Familienbüro melden.

Wir danken der Barmer, die dieses Projekt durch ihre Förderung erst ermöglicht.

BARMER

Jutta Weber

Update Projekt

Worum es geht – in Kürze

Das Projekt Online-Beratung soll rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern, deren Familien und sozialen Bezugspersonen einen niedrigschwelligen und ortsunabhängigen Zugang zu Beratung und Unterstützung ermöglichen. Mit dem Projekt sollen Barrieren in der Kommunikation, aber auch bei zeitlichen und räumlichen Hürden abgebaut werden.

Dadurch sollen Familien sich stärker begleitet und unterstützt fühlen und somit besser mit der Erkrankung im Alltag zurechtkommen. Durch den Einbezug der sozialen Bezugspersonen gibt es auch eine intensivere Netzwerkarbeit. Im zweiten Projektteil geht es zudem um die Aktivierung von Ehrenamtlichen und um die Förderung von neuen Austauschmöglichkeiten für betroffene Familien untereinander. Das Projekt ist bundesweit ausgerichtet und kostenfrei nutzbar.

Ein Jahr Online-Beratung

Ab April 2023 wurden Online-Termine durch Kathrin Wersing angeboten. Es gab zweimal pro Woche für jeweils zwei Stunden die Möglichkeit für Online-Beratungen. Alle zwei Monate verlagerte sich der Fokus der Online-Beratungen auf unterschiedliche Zielgruppen: für Eltern, Lehrer:innen, Kinder und auch Jugendliche.

Die ersten Online-Beratungen konnten ab Anfang April gebucht und auch erfolgreich durchgeführt werden. Schön zu erleben war, dass nahezu alle Teilnehmenden mit der Technik problemlos zurechtkamen. Während der Beratung konnten u. a. Anträge direkt gemeinsam online ausgefüllt oder Hilfsangebote vor Ort recherchiert werden. Obwohl der

Online-Beratung

Fokus wechselte, war es zu allen Zeiten auch möglich für die anderen Zielgruppen Beratungen zu buchen.

Die Erfahrung im Verlauf des Projektes zeigte, dass der Bedarf für individuelle Online-Beratung nicht so groß war wie ursprünglich angenommen. Die angebotenen Kapazitäten wurden trotz intensiver Bewerbung nur zu rund 1/3 genutzt. Deutlich wurde aber, dass die Teilnehmenden das Angebot bundesweit nutzten. Eine Online-Beratung gebucht haben überwiegend selbstbetroffene Jugendliche und Eltern. Dabei wurde vor allem Unterstützung beim Thema Bewerbung, Selbsthilfemöglichkeiten und bei sozialrechtlichen Fragestellungen in Anspruch genommen.

Start der Online-Schulungen

Da die Online-Beratungen nicht in vollem Umfang genutzt wurden, entschieden wir uns früher mit dem zweiten Projektteil zu beginnen. Ab August wurden die Online-Schulungen inhaltlich vorbereitet. Seit September fanden per Zoom-Video-Konferenz Schulungen in Kleingruppen mit maximal zehn Teilnehmenden statt. Anmeldung und Teilnahme waren ebenso wie die Online-Beratung per Online-Link möglich. Aus dem Themenkomplex sozialrechtliche Aspekte und Alltagsbewältigung standen im Jahr 2023 fünf Themen auf dem Programm:

- Kita & Schule
- Schwerbehinderung
- Pflegebedürftigkeit
- Kur & Reha
- Berufsorientierung

Neben der Einführung zur Thematik gab es jeweils auch die Möglichkeit, individuelle Fragen zu klären.

Überblick zu den Online-Schulungsangeboten 2024:

www.kinderrheuma.com

PERSÖNLICH & VERTRAULICH

ONLINE SCHULUNG
vom Bundesverband Kinderrheuma e.V.

THEMEN & TERMINE IN 2024
(immer mittwochs um 16 Uhr)

- 22.05.2024 Kur & Reha
- 19.06.2024 Schulpaten-Projekt
- 10.07.2024 Selbsthilfe
- 21.08.2024 Krankenversicherung
- 11.09.2024 Berufsorientierung
- 02.10.2024 Schwerbehinderung
- 30.10.2024 Pflegegrad
- 27.11.2024 Kita & Schule

TERMIN EINFACH ONLINE BÜCHEN

QR-Code zum Buchen

oder per Mail an: kontakt@kinderrheuma.com

Unsere Online-Beratung ist ein kostenloses Angebot für Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern. Mit freundlicher Unterstützung durch die Selbsthilfeförderung vom

EUKG Eltern- und Kinderrheuma

Alle Schulungen haben erfolgreich und mit großer Beteiligung stattgefunden. Neben der Vermittlung von alltagspraktischen Informationen und Hilfen ging es vor allem auch um den Austausch der Teilnehmenden untereinander. Schön zu sehen war, dass das Angebot deutschlandweit genutzt wurde. Eltern aus Sachsen, Bayern, Baden-Württemberg nahmen ebenso teil wie Familien aus Niedersachsen und NRW.

Zudem nahmen viele Eltern mehrmals teil und empfahlen anderen Familien das Angebot, was für die Qualität der Schulungen spricht. Auch bereits im Jahr 2023 begannen wir vorzeitig mit der Einbeziehung von ehrenamtlichen Vereinsaktiven in die Online-Schulungen. Sowohl bei der Schulung Kur & Reha als auch beim Thema Berufsorientierung nahmen jeweils erfahrene Vereinsmitglieder teil. Durch

den informationsreichen Erfahrungsaustausch konnten die Teilnehmenden vor allem viele praktische Tipps mitnehmen.

Fazit und Ausblick

Das Projekt hatte aus unserer Sicht einen guten Start. Nach der sicheren technischen und personellen Einrichtung konnten wir erfolgreich in die Online-Beratungen einsteigen. Die Beratungen wurden zwar weniger gebucht als im Projekt ursprünglich geplant, aber dennoch ist ein steter Zuwachs an Anmeldungen für das Bera-

tungsangebot zu verzeichnen. Wir planen, im zweiten Jahr die Online-Beratungen weiter fortzuführen und die sehr erfolgreichen Online-Schulungen auszubauen, um so noch mehr Familien bundesweit den barrierefreien Zugang zu Information und Austausch zu ermöglichen.

Ein herzliches Dankeschön an den BKK Dachverband für die finanzielle Förderung unseres Projektes.

Kathrin Wersing



Neuaufgabe des Buches „Kinderrheuma (er)leben“

In diesem Jahr soll es eine Neuaufgabe unseres umfangreichen Infobuches über Kinder- und Jugendrheuma geben.

Alle Artikel im Buch werden komplett überarbeitet, zudem wird es zahlreiche neue Kapitel geben, u. a. zu folgenden Themen: Diagnostik, Physiotherapie & Sport, Ergotherapie, Orthopädische Werkstatt, Selbsthilfe, Treffpunkte, Junge Selbsthilfe RAY.

Zahlreiche Mitarbeitende vom St. Josef-Stift in Sendenhorst und Vereinsaktive unterstützen uns dabei, indem sie die Fachartikel sichten und nach aktuellen Standards überarbeiten. Herzlichen Dank!



Aktuell sind alle Abteilungen mit der Überarbeitung der Texte beschäftigt. Im Sommer 2024 hoffen wir, das Buch zum Großteil fertig gestellt zu haben, um es dann zum abschließenden Layout an unser Grafikbüro geben zu können.

Die geplanten Kosten für die Gestaltung und den Druck der Bücher belaufen sich auf ca. 10.000 Euro. Durch den großartigen Spendenlauf der Running Seals im letzten Jahr freuen wir uns bereits über ein Startkapital von rund 1.733 Euro.

Weitere Gelder werden jedoch noch dringend benötigt und wir freuen uns sehr

über Ihre und Eure Unterstützung. Alle Details und Spendenlinks sind auf der Rückseite dieser Zeitung zu finden. Herzlichen Dank fürs Spenden und Teilen!

Kathrin Wersing

Neben aktualisierten Texten sollen auch neue Bilder entstehen, die das Buch anschaulich und leichter lesbar gestalten.

„Schwimmwesten-Wochenende“ in Bad Lippspringe

Pflegen, Motivieren, Erinnern, Arbeiten, Einkaufen, Waschen, Putzen, die Geschwisterkinder nicht zu vergessen, ...und doch bleibt das Gefühl, nicht alles zu schaffen. Wer kennt das nicht?

Wir freuen uns auch in 2024, Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, ein Auszeit-Seminar-Wochenende vom 6. bis 8. September 2024 in Bad Lippspringe anbieten zu können.

Im Austausch mit Gleichbetroffenen sollen die Mütter dabei unterstützt werden, auch weiterhin für sich und ihre Familien gut sorgen zu können.

Wir bieten den Müttern an dem Wochenende folgende Workshops:

- **„Wie pflege ich mich selbst, um andere gut pflegen zu können?“**
Gesprächsaustausch mit anderen Müttern. Ursachen für Überbelastungen und Lösungsstrategien sollen diskutiert werden.
- **„Bewegung gegen den Stress“**
Der Outdoor-Workshop macht Lust auf Bewegung.
- **„Angespannt – Entspannt“**
Der Indoor-Workshop bietet Übungen zur Kräftigung der Muskulatur.

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
- Wäschepaket mit Bademantel und Saunatüchern



Anfang Mai stellen wir das ausfüllbare Anmeldeformular, die Seminargebühren und weitere Hinweise zur Teilnahme auf unserer Homepage zur Verfügung.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne ans Familienbüro.

*Gaby Steinigeweg
Jutta Becker*



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



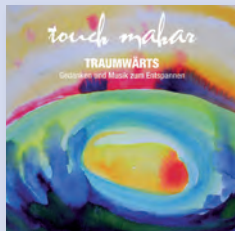
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



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



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 26 bis Seite 29 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
[ray_rheumagehoertzuuns](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuuns)



Rheumatoid Arthritis's Yours

Herzliche Einladung zum RAY-Aktiv-und-Geschwister-Austausch-Wochenende



Eindrücke aus dem letzten Jahr

Im Rahmen unseres Geschwisterprojektes haben wir schon im Jahr 2022 und 2023 die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch für alle ab ca. 16 Jahren, die entweder an Rheuma und/oder dem Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind oder die eine Schwester oder einen Bruder mit den genannten chronischen Erkrankungen haben, geschaffen.

Nun sind wieder die RAY-Mitglieder und Jugendliche bzw. junge Erwachsene in der Rolle der Geschwister ganz herzlich eingeladen, vom 30. August bis 1. September 2024 in die DJH Lingen zu einem gemeinsamen Wochenende zusammenzukommen.

Neben einem abwechslungsreichen Programm (das finale Programm und der Anmeldeflyer sind ab Mai 2024 auf der Homepage www.kinderrheuma.com zu finden) wird es reichlich Zeit geben, dass sich die beiden

Gruppen über ihre jeweiligen Erfahrungen mit ihrer individuellen Rolle in ihren Ursprungsfamilien austauschen können. Die aktive und wertschätzende Auseinandersetzung mit den ggf. unterschiedlichen Perspektiven auf Bereiche wie heimischer Familienalltag, Geschwisterbeziehungen, Zukunfts-Chancen und Möglichkeiten soll alle Teilnehmenden stärken und das Verständnis für die jeweilige Situation der anderen fördern. Dadurch, dass (vorwiegend) keine der Anwesenden in direkter geschwisterlicher Beziehung zueinanderstehen werden, können persönliche Sichtweisen ganz frei geäußert und diskutiert werden.

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*

RAY AKTUELL:

Was ist so bei RAY losgewesen?

Die letzten Monate standen bei RAY vorrangig unter dem 10-jährigen Jubiläum.

Unter dem Aspekt wurde die „10 für RAY – Challenge“ ins Leben gerufen. Ziel dieses Projekts ist es, mit Aktionen bzw. Aktivitäten rund um die Zahl 10 Spenden für Projekte des Vereins zu generieren. Neben 10 km wandern oder 10 Stirnbänder häkeln gab es viele weitere tolle Ideen der RAYler:innen.



Außerdem wurde mit der Planung gestartet, neue **Videoclips zum Thema „Transition“** zu drehen.

Nach dem Abstecken der Rahmenbedingungen und ersten Überlegungen geht es in diesem Jahr an die Dreharbeiten. Erstmals nach längerer Pause fand im November wieder der beliebte **Adventsbasar** statt, an dem sich RAY wie jedes Jahr aktiv beteiligte. Wie immer fanden der Basteltisch und das Kinderschminken von den vielen kleinen Gästen großen Zulauf. Auch beim Verkauf von Selbstgemachtem und beim Bücherbasar waren wir vertreten. Es war wieder mal ein voller Erfolg, der uns allen viel Freude bereitet hat.

Ein weiteres großes Projekt ist der Ausbau unserer **Präsenz bei Instagram**. Dank des großen Engagements einiger RAYler:innen werden dort regelmäßig Einblicke in unsere Arbeit und Projekte gegeben sowie über aktuelle Termine und Events informiert. Schaut gerne mal vorbei!

ray_rheumagehoertzuuns

Julius



RAY-Treffen im März

Im März haben wir uns endlich mal wieder nach längerer Zeit im St. Josef-Stift für ein RAY-Treffen eingefunden. Es war schön, viele bekannte Gesichter wiederzusehen.

Wie jedes Jahr war die Agenda lang und es gab vieles für das laufende Jahr zu besprechen.

Der private Austausch kam dabei aber trotzdem nicht zu kurz. Im Fokus stand unter anderem das **Projekt „Mal eben Erwachsen werden...!“**.





Zusammen konnten wir viele neue Ideen dazu entwickeln. Nach der ersten gemeinsamen Sammlung von neuen Gedanken und Meinun-

gen zum Projekt stärkten wir uns mit einem reichhaltigen und leckeren Mittagessen im Spithöver Forum.

Voller Energie starteten wir in die Arbeitsphase und es wurde wieder deutlich, wie bereichernd der Austausch untereinander immer wieder aufs Neue ist. Durch unsere vielen, teils unterschiedlichen Erfahrungen (bei 13 Teilnehmenden kommt ja so einiges zusammen) konnten wir unsere Projekte weiter ausschmücken und neue Inspirationen für unseren persönlichen Alltag sammeln.

Mitglieder von RAY

Die nächsten RAY Termine:

Sonntag, 5. Mai 2024
von 11 bis ca. 13 Uhr

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool. Bequem von zuhause aus gibt es an diesem Vormittag 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.

Freitag, 7. Juni 2024
von 19 bis ca. 21 Uhr

RAY-Treffen im Rahmen des Fortbildungs-Wochenendes in der LVHS Freckenhorst. Eine Teilnahme am RAY-Treffen ist auch unabhängig von der Wochenend-Veranstaltung möglich. Für weitere Informationen meldet Euch gerne im Familienbüro.

Freitag, 30. August
bis Sonntag, 1. September 2024
RAY-und-Geschwister-Austausch-Wochenende in Lingen. Programm und Anmeldeflyer sind ab Mai online zu finden.

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

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


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

Treffpunkte „Kinderrheuma“

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

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage.

www.kinderrheuma.com

Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen		
Westliches Münsterland	Kerstin & Bernd Himmelberg 46414 Rhede Tel: 02872-932650 muensterland-west@kinderrheuma.com	
Rhein-Erft-Kreis	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Telefon: 02273 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	
Köln	Iris und Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Telefon: 02233 63103 koeln@kinderrheuma.com	
Südliches Münsterland	Kristina Alex 48249 Dülmen Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued@kinderrheuma.com	
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Telefon: 05454 7759 steinfurt@kinderrheuma.com	
Märkischer Kreis	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com	
Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen	Britta Böckmann 45701 Herten Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	

Kreis Lippe	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Telefon: 05235 6400 lippe@kinderrheuma.com	
Kreis Kleve/Krefeld	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Niedersachsen		
Landkreis Osnabrück	Heike und Martin Wermeier 49504 Lotte Telefon: 05404 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com	
Göttingen	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Telefon: 0551 373218 goettingen@kinderrheuma.com	
Oldenburg/Bremen	Astrid und Karsten Schüder 27798 Hude Telefon: 04408 7825 Mobil: 0162 8536402 oldenburg-bremen@kinderrheuma.com	
Salzgitter/Peine/Braunschweig	Martina Kiwitt-Ebert Telefon: 0175 5646556 salzgitter@kinderrheuma.com	

NEU

**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



Treffpunkt in Baden-Württemberg		
Nord-baden	Sandra und Norbert Hinckers 69469 Weinheim Telefon: 0177 6999413 nordbaden@ kinderrheuma.com	

Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern		
Schwerin	Antonia Stefer 19059 Schwerin Telefon: 0152 55345600 schwerin@ kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Hessen		
Kassel	Sabina Klein 34233 Fulda Telefon: 0561 819247 kassel@kinderrheuma.com	
Nord-hessen (Franken-berg/ Korbach/ Bad Arolsen/Bad Wildungen)	Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Telefon: 0160 92379087 nordhessen@ kinderrheuma.com	
Osthessen (Vogels-bergkreis, Hersfeld-Roten-burg, Fulda)	Romina Schmidt 36110 Schlitz Telefon: 06653 919655 osthessen@ kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Sachsen		
Vogtland-kreis	Sylvie Schedewy 08261 Schöneck/Vogtland Telefon: 0176 22296344 vogtlandkreis@ kinderrheuma.com	
Bautzen/ Görlitz	Manja Grünther 02694 Malschwitz Telefon: 035932 39400 bautzen-goerlitz@ kinderrheuma.com	

Online-Treffpunkte über Videokonferenzen		
Treffpunkt Digital	Katja Schmidt Tel: 0176-57884666 treffpunkt-digital @kinderrheuma.com	
Treffpunkt Chronische Schmerzen	Paola Behr Tel: 02836 2357210 treffpunkt-schmerz@ kinderrheuma.com	

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

Neues aus den Treffpunkten

Die nächsten Treffpunkt-Termine

Treffpunkt Kassel

Der Treffpunkt Kassel trifft sich am **26. Juni 2024** und am **23. Oktober 2024** um 19 Uhr im Selbsthilfzentrum KISS in Kassel.

Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunktleiterin:

Sabina Klein

Tel: 0561 819247

E-Mail: kassel@kinderrheuma.com

Treffpunkt Digital

Aus dem gesamten Bundesgebiet sind Familien mit rheumakranken Kindern herzlich eingeladen, an den digitalen Treffen teilzunehmen:

Am **16. Mai 2024** um 19 Uhr – „Treffpunkt Digital trifft auf RAY“, der jungen Selbsthilfegruppe im Bundesverband Kinderrheuma.

Weitere Treffen via Videokonferenz-Tool finden am **10. Juli 2024** um 10 Uhr und am **23. September 2024** um 19.30 Uhr statt.

Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunktleiterin:

Katja Schmidt

Tel: 0176 57884666

E-Mail: treffpunkt-digital@kinderrheuma.com

Treffpunkt Digital

Unser Treffpunkt Digital erfreut sich großer Beliebtheit. Sehr engagiert

leitet Katja Schmidt schon seit gut drei Jahren als

Treffpunktleiterin die Gruppe und schreibt zu

jedem Treffen tolle und sehr anschauliche Berichte, die wir hier gerne

in Auszügen veröffentlichen wollen.

Herzlichen Dank, liebe Katja, für Dein großes Engagement!



18. Oktober 2023

Rheuma und Ernährung

Bereits das zweite Mal war Frau Eva-Maria Rötzer, zertifizierte Diätassistentin und Fachkraft für Ernährung und Diätetik, als Referentin in meinem Treffpunkt Digital zu hören. Wir wollten das Thema ausweiten in Bezug auf „Wie bekomme ich die Kinder zum Probieren, zum Essen?“.

Wir lauschten dem Vortrag von Eva-Maria Rötzer, sahen die Präsentation am geteilten Bildschirm, beteiligten uns an den Zwischenfragen und hatten natürlich selbst einige Fragen. Was passiert bei einer ausgewogenen Ernährung und was heißt das überhaupt? Wir erfuhren die Aufgaben der Nährstoffe und dass es zu Mangelerscheinungen beim Fehlen von Lebensmittelgruppen kommen kann. Was ist wichtig bei der Ernährung, wenn die Krankheit Rheuma mitspielt? Da geht es vor allem um entzündungshemmende Ernährung. Welche Lebensmittel dazu gehören und dass auch Spurenelemente wie Zink und Selen wichtig sind. Auch das Thema Vitamin D kam zur Sprache. Es war sehr interessant und hilfreich.



Auch die Darmflora ist zu beachten. Welches DAS Superfood ist, durften wir erfahren. Die vorher eingereichten Fragen wurden bereits bedacht und sogar in die Präsentation mit eingebunden. Nach knapp zwei Stunden wurde die letzte Frage beantwortet und wir verabschiedeten unsere Referentin. Mit einer kleinen Gruppe Teilnehmer:innen blieb ich noch zum Austausch online. Um 22.30 Uhr war unser Meeting beendet und nach fast vier Stunden auf meinem Stuhl am Laptop online war ich „platt“.

Vielen Dank an alle! Besonders an die Brosche-Trapp-Stiftung, die der Bürgerstiftung Kassel angehört. Sie finanziert die Honorar-Kosten der Referentin des heutigen Abends! Somit konnten diese Informationen für alle heute kostenlos angeboten werden.

.....

7. November 2023

Gesundheitsberaterin Tina Foukas als Referentin zu Gast

Heute ging es um die Schmerzreduktion bei Rheuma durch einen ausgeglichenen Säure-Basen-Haushalt und mehr Lebensqualität durch Energieübungen. Der Abend war richtig informativ! Insgesamt

schalteten sich 9 Bildschirme in unser Zoom-Meeting. So waren wir insgesamt an 11 Bildschirmen online. Manche mit Kindern, denn sie waren herzlich eingeladen mit dabei zu sein.

Als erstes erfuhren wir etwas über unser Blut und seine Funktionen. Und wir lernten, was passiert, wenn das Blut nicht basisch, sondern übersäuert ist, denn Säuren belasten unsere Gesundheit. Wir klärten, was es für Säuren gibt, in welchen Lebensmitteln sie stecken und was noch unseren Säure-Basen-Haushalt beeinflusst. Schließlich die spannende Frage: Wie beeinflusst eine chronische Übersäuerung rheumatische Erkrankungen? Dazu gab es Tipps, was wir selbst tun können, damit wir wieder im Säure-Basen-Gleichgewicht mit unserem Körper sind, denn Säuren können wir aus unserem Körper ausleiten. Wir lernten: Meide Schädliches. Iss, trink, tue Nützliches. Scheide Schädliches aus.

Dann kamen wir zum aktiven Teil. Tina zeigte uns Energieübungen, die teilweise sehr lustig aussahen. Wir weckten Lebensgeister, wurden „Ganz“, schalteten unser Gehirn ein, bauten Stress ab, stärkten unsere innere Mitte und aktivierten unsere Augen und Ohren. Die Kinder kicherten und hatten ihren Spaß, wir Erwachsenen aber auch.

Am Ende der Power-Point-Präsentation gab Tina uns folgendes mit: „Es ist unser Körper, unsere Verantwortung und unsere Gesundheit. Wir dürfen sie selbst in die Hand nehmen und präventiv und eigenverantwortlich arbeiten.“ Alle, die heute dabei waren, haben einen Schritt in diese Richtung getan. Für sich, für uns und unsere rheumakranken Kinder. Tausend Dank für diesen sehr gelungenen Abend! Wir verabschiedeten Tina in ihren wohlverdienten Feierabend und quasselten noch „unter uns“ eine gute Stunde.

29. Dezember 2023

Rheuma-Schnack zwischen den Jahren

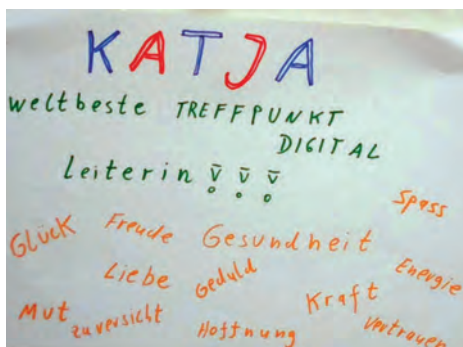
Bei unserem letzten digitalen Treffen für dieses Jahr via Zoom-Konferenz gab es an insgesamt 10 Bildschirmen regen Austausch!

Über so manche Status-Mitteilung sah ich in der letzten Zeit Reha- und Sendenhorst-Klinik-Aufenthalte. Da war ich neugierig, was genau da in der „Krankheitsgeschichte“ des jeweiligen Kindes los war. Bereits in der Vorstellungsrunde gab es dazu schon Erzählungen, Nachfragen und Aktuelles.

Und es gab eine Überraschung: Heike gestaltete ein Bild mit meinem Namen und darunter stand: Weltbeste Treffpunkt-Digital-Leiterin. Dazu für uns alle ganz liebe Wünsche wie Glück, Freude, Liebe, Mut, Zuversicht, Geduld, Hoffnung, Gesundheit, Spaß, Energie, Kraft und Vertrauen. Das hing hinter ihr und erfreute mein Herz! Vielen lieben Dank dafür!!!

Es war ein Zusammenkommen aus weit verstreuten Orten und unterschiedlichen Bundesländern – das kann nur ein digitales Treffen, ich feiere das jedes Mal. Dazu der Mut, sich der technischen Herausforderung zu stellen. Zack, sind wir beisammen. Ich bin dankbar dafür.

Wir hatten so viele unterschiedliche Themen: Rheuma-Medikamente, Kosten dazu, Kran-



kenkassen, Gentests, Begegnungen bei stationären Aufenthalten, e-Rezept-Verfahren, welches ab 1.1.2024 Anwendung finden soll, Tipps zu Arztbesuchen, Schulwechsel, Nachprüfung vom Grad der Behinderung durch das Versorgungsamt usw. Hauptsächlich aber akute und aktuelle Gesundheits-, Krankheits- und Lebenssituationen zu uns und unseren rheumakranken Kindern. Unser Treffen war mal wieder so hilfreich. Ich finde, wir sind ein richtig „sinnvoller Rheuma-Haufen“.

Ein kleiner Termin- und Veranstaltungsblick in das Jahr 2024. Es gibt wieder großartige Angebote vom Bundesverband Kinderreuma e.V. und es ist immer eine gute Idee, diese Termine bereits in den Kalender einzutragen. Ich bedanke mich bei jedem Einzelnen von Euch, der heute oder bei einem anderen meiner angebotenen Treffen im Jahr 2023 dabei war!!!!

.....

**Resümee „Treffpunkt Digital“
im Jahr 2023**

**12 Treffen voller Informationen
& Emotionen.**

Ein ereignisreiches Jahr war das – zwölfmal haben wir uns online via Zoom-Konferenzen getroffen mit neun festen Themen. 12 Einladungen bzw. Ankündigungen habe ich dafür gestaltet und diese in 12 E-Mails mit den Zoom-Links versendet, ca. eine Woche vor dem Treffen an das Treffen erinnert, diese



Infos in unserer Nachrichten-Gruppe geteilt, Technikfragen geklärt. In verschiedenen anderen Gruppen in Social Media die Werbetrommel für unsere wunderbaren Treffen gerührt, 12 Berichte im Nachhinein darüber geschrieben. Fast jedes Mal ein Foto geknipst, dazu Fotofreigaben eingeholt.

Insgesamt waren 122 Bildschirme (!!!) online, von insgesamt 51 verschiedenen fantastischen Teilnehmer:innen! 6 Referent:innen kamen insgesamt dazu und eine Familienbüro-Mitarbeiterin mehrmals. Insgesamt waren wir 1816 Minuten online, das sind über 30 Stunden!

Ich habe Themen gesucht, Referent:innen dazu gefunden, Kosten für diese geklärt, mit Marion aus dem Familienbüro dazu die Anträge besprochen, telefoniert, geschrieben, mich informiert. Unterstützt werde ich stetig von Kathrin und Jutta aus dem Familienbüro! Ob mit Facebook, Instagram-Aufrufen, anderweitig technisch oder mental. Dort wurden mir manche Zweifel genommen und Mut gemacht. Ehrenamtlich arbeite ich, das heißt für mich 0 Euro, aber es war und ist nicht umsonst. Ich bin froh, euch zu haben. Ihr seid mein Anker in unserer persönlichen „Rheuma-Welt“. Ihr, damit meine ich euch Teilnehmer:innen und ihr das Team beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. Ich bin dankbar, eure digitale Treffpunkt-Leiterin sein zu dürfen. Vielen Dank für jede liebe Rückmeldung an mich von Jung und Alt. Eure Katja Schmidt

.....

24. Januar 2024

Ein Abend, der „Hand und Fuß“ hatte ...im wahrsten Sinne des Wortes

Hoher Besuch beim ersten Treffpunkt Digital dieses Jahres: Frau Mareike Arnold war als Referentin dabei. Sie ist staatlich anerkannte Ergotherapeutin von der Praxis Reha-Point in Vellmar, (<https://www.ergo>

therapie-kassel.de/) und referierte in unserem Zoom-Meeting über die Handtherapie bei rheumatischen Beschwerden.

11 Bildschirme waren in der Zoom-Konferenz online. Was können wir tun bei geröteten Händen, aktuellen Schmerzschüben, Bewegungseinschränkungen, Kraftverlust in den Händen? Wie können wir helfen, wenn die Kinder die Finger nicht mehr strecken können? Welche Hilfsmittel gibt es? Was kann ich selbst für eine Schmerzreduktion aktiv machen? Kühlen, wärmen, wann und wie am besten? Was haben Knete, Tennisbälle, Rohrverkleidungen aus dem Baumarkt mit Rheuma zu tun? Einfach herrlich, wie es möglich ist, Alltagsgegenstände in eine Therapiestunde für Zuhause zu verwenden.

Dann zückten wir unsere Portemonnaies. Mit Kleingeld zeigte uns Mareike Therapieübungen mit Münzen. Es war sehr interessant. Vielleicht suchen demnächst unsere von Rheuma betroffenen Kinder ihr Taschengeld im Rapsbad? Auch alle Fragen wurden beantwortet, z. B. zu Fuß- und Beinschmerzen und es gab viele Ideen für den Alltag. Um 19:34 Uhr verabschiedeten wir Mareike und redeten noch im kleinen Online-Kreis weiter. Uplötzlich wurde ich als Host aus dem Meeting hinaus-



katapultiert. Ups, was war das? Kompletter Internetausfall in unserer Region. Puh, da hatten wir ja Glück, dass wir den Themenabend mit der Referentin gerade so beendet hatten. Wir verständigten uns telefonisch. Meine letzten drei Teilnehmerinnen nutzten noch die Zeit und beendeten ganz brav und ohne mich den heutigen Abend. Vielen Dank für Euer spontanes Co-Hosting.

Die Teilnahme war für alle kostenlos. Ich arbeite als Treffpunktleiterin ehrenamtlich für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. *Katja Schmidt*

Digitale Geburtstagsfeier zum 3-jährigen

Was für ein besonderes Treffen: Wir feierten 3. Geburtstag, am 26. März, denn genau vor drei Jahren startete an diesem Datum der Treffpunkt Digital.

Wie die Zeit vergeht....

Beim Einloggen und „Ankommen“ im Zoom-Meeting-Raum haben mich manche der Teilnehmenden so sehr zum Lachen gebracht: Mit gepusteten Luftschnangen, Tröte, Luftballons, gefüllten Gläsern zum Anstoßen und dem goldenen Wal-Armband wurde ich begrüßt. Einfach nur herrlich! Ich danke für Eure „Verrücktheit“!

Es ist schön zu fühlen, dass es so lustige Menschen gibt.



Wir redeten über Dinge, die uns aktuell als Eltern von rheumakranken Kindern beschäftigt. Welche Hürden wir im Alltag nehmen, z. B. gaben wir uns Tipps im Umgang mit der Schule, Sportun-

terricht und der Benotung dazu. Auch Kur und Reha und Widerspruchsverfahren mit dem Versorgungsamt bei der Schwerbehinderung waren Themen. Ich hatte für unsere Tochter ein Schmerztagebuch gekauft, welches ich im Gespräch empfehlen konnte.

Es gab ein Gewinnspiel. Die Frage, die ich stellte: Wieviel digitale Treffen gab es in den drei Jahren? Alle haben geschätzt und Sandra mit ihren Kindern lag am nächsten dran, sie tippte 25 und es waren 26 Treffen! Sie hatten somit gewonnen – herzlichen Glückwunsch.

Dann war es mir eine Herzensangelegenheit auch jemanden zu ehren: Heike, die am meisten im Jahr 2023 teilgenommen hatte. Von 12 Treffen war sie 10-mal mit dabei. Großartig! Vielen Dank für Deine Teilnahme und Beiträge in all der Zeit!

Auch eine neue Teilnehmerin, die zum ersten Mal dabei war, feierte gleich mit. Sandra, ich hoffe, wir haben dich nicht verschreckt mit der „Geburtstagsparty“!?

Und damit keiner der Geburtstagsgäste traurig sein musste, gab es für jede Person, die mit Geburtstag gefeiert hatte, im Nachgang per Post eine kleine Überraschung vom Wal Digital, unserem TP Digital-Maskottchen.

Ich kann nur sagen, dieser Abend hat mir sehr gutgetan, also ihr Teilnehmenden habt mir sehr gutgetan. Deshalb geht es weiter am 16.05.2024 um 19 Uhr mit einer Austauschrunde mit unserer Jugendgruppe „RAY“.

Katja Schmidt

Schulpaten-Besuch am Treffpunkt Südliches Münsterland

Die Corona Pandemie hatte uns alle lange im Griff. An Schulvorträge war nicht zu denken. Nun war es aber soweit. Schon im Vorfeld, während der Gespräche mit der Lehrerin, der betroffenen Familie und dem Kind war ich aufgeregter als sonst, da ich ein bisschen aus der Übung war. Also hieß es erst einmal „büffeln“. Ich habe mir die Unterlagen noch einmal angeschaut und um ein zeitliches Gefühl zu bekommen, habe ich den Vortrag als Trockenübung zuhause einmal komplett durchgespielt. Die Kommunikation mit der Lehrerin lief ganz entspannt über WhatsApp und man war sehr offen für meinen Besuch. 67,5 Minuten durfte ich über Rheuma aufklären. Das Telefonat mit der Familie im Vorfeld empfand ich bei diesem Vortrag besonders wichtig. Zum einen kenne ich die Familie und das betroffene Kind bereits persönlich und zum

anderen wollte ich während des Vortrages niemanden in eine unschöne Situation bringen. Auch die Eltern und das Kind waren aufgeregt und etwas unsicher, wie ich bemerkte. Gemeinsam haben wir aber eine gute Lösung gefunden.

Nachdem die Anmoderation genau so lief, wie ich es im Vorfeld mit dem Kind besprochen hatte wuch die Aufregung der Freude. Ich war froh, wieder vor einer Schulkasse stehen zu dürfen, um für Toleranz und Verständnis werben zu können und einem heranwachsenden Menschen das Leben in der Schule vielleicht etwas leichter machen zu können.

Das Interesse und die Reaktionen der Klasse haben mich dann mit einem sehr guten Gefühl die Heimfahrt antreten lassen.

Ich freue mich jetzt schon auf meinen nächsten Besuch als Schulpaten. *Tom Brösing*

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

Workshop für Treffpunkt-Leitende

Am 16. und 17. März trafen sich Treffpunktleitende und Interessierte zum gemeinsamen Wochenende in Münster. Viele wurden begleitet von ihren Kindern, denn Jutta Weber und Petra Schürmann hatten zeitgleich zum Geschwisterwochenende eingeladen.

Wir starteten mit einer Vorstellung der Teilnehmenden und der Treffpunkte. Anders als der Begriff Treffpunkt erwarten lässt, erfuhren wir schnell, dass kein Treffpunkt dem anderen gleicht: Es gibt zum Beispiel einen Treffpunkt, der sich regelmäßig zum Spaziergehen mit den Hunden trifft. Oder es gibt die Treffpunktmitglieder, die gemütliche Abende im Restaurant verbringen und Aktivitäten mit der ganzen Familie durchführen. Andere Treffpunkte leisten im Wesentlichen Unterstützung am Telefon. Ein Treffpunkt agiert ausschließlich di-



Viel Einsatz und große Beteiligung beim Workshop für

gital über Online-Meetings und gewinnt regelmäßig Referenten für die Treffen. Wir sind also eine sehr bunte Truppe.

Nach einem leckeren Abendessen erfuhren wir Neuigkeiten aus dem Verein und überlegten gemeinsam, wie die Treffpunkte nach außen sichtbarer und nach innen besser vernetzt werden könnten.

Der zweite Tag war geprägt von einem Kom-

ende



Geschwister und für Treffpunkt-Leitende

munikations-Workshop mit Judith Behrens: Wir hatten unsere Wünsche schon vorab mitgeteilt, und so konnte sich die Referentin auf ausgewählte Themen konzentrieren: Smalltalk, Umgang mit aufgezwungenen Gesprächen und Vermittlung einer ablehnenden Entscheidung.

Ich glaube sagen zu können, dass wir für diese Gesprächssituationen gut gerüstet aus dem

Wochenende gegangen sind. Im nächsten und letzten Programmpunkt ging es um die Treffpunktarbeit selbst. Neue Mitglieder sollen mehr als bisher von den Treffpunkten betreut werden. Auch inhaltlich sollen die Treffpunkte neue Impulse bekommen. Wir sind gespannt, ob die neuen Strategien die Treffpunkte beleben, das Familienbüro entlasten und die Mitglieder bereichern können. *Sandra Hinckers*

Polarstation – helau!

... hieß es endlich wieder so richtig an Weiberfastnacht im Spielzimmer der C0. In einer wilden Unterwasser-Party kamen die großen und kleinen Patient:innen der C0 und C1 zur traditionellen Karnevalsfeier zusammen. Auch der Stadtprinz Björn I. mit seiner Gummibärenbande und die Kinderprinzessin Lina kamen zu Besuch. In einem spannenden Wasserwelt-Duell behielt dann die Polarstation die Oberhand und gewann haushoch gegen die KG „Schön wär s“.

Ein Auftritt der Kindertanzgruppe „Fantastics“ rundete das Ganze noch ab, bevor dann alle gemeinsam nach der letzten Polonaise das tolle Buffet stürmten.

Judith Seebröker



Die Termine für 2024

Bitte beachten Sie, dass die Anmelde- termine über unseren Newsletter bekannt gegeben werden und die Anmeldeformulare im Frühsommer auf unserer Homepage bereitgestellt werden.

16. Mai 2024 19.00 Uhr Treffpunkt Digital

„Treffpunkt Digital trifft auf RAY“ Hier beantworten junge Menschen mit Rheuma, die der Jugendgruppe „RAY“ angehören, unsere Fragen und erzählen aus ihrem Leben.

7. – 9. Juni 2024 Familienfortbildungs-Wochenende in Freckenhorst



Ein großartiges Programm für die jährliche Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst konnte zusammengestellt werden. Und alle können wieder auf die interessanten Vorträge, Workshops und Informationen rund um die Themen Rheuma und Chronische Schmerzen am Bewegungsapparat gespannt sein. Auch für die Kinder und Jugendlichen ist wieder allerlei Spannendes, Kreatives und Aktives in der „Überraschungstüte“ sein! Für weitere Informationen einfach den QR-Code scannen oder auf unserer Homepage vorbeischaun: <https://kinderrheuma.com/projekte/familienfortbildung/>



9. Juni 2024 Mitgliederversammlung Bundesverband Kinderrheuma

Die Mitgliederversammlung findet wie jedes Jahr im Rahmen der Familienfortbildung in Freckenhorst statt. Über eine rege Teilnahme an dieser wichtigen Versammlung würden wir uns sehr freuen.

17. August 2024 GeschwisterTag für Kinder und Jugendliche von ca. 8 bis ca. 16 Jahren im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Ein lustig bunter Tag für die Brüder und Schwestern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und/oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. Wir wollen zusammen spielerisch und kreativ herausfinden, was Eure Stärken und Talente sind, Zeit haben, um andere Kinder kennenzulernen, die auch ein Geschwisterkind mit chronischer Erkrankung haben und gemeinsam auf ein kleines Abenteuer gehen. Interessierte können sich bei Jutta Weber (jutta.weber@kinderrheuma.com) oder im Familienbüro 02526 3001175 melden und weitere Informationen im Vorfeld auf unserer Homepage finden. Um eine Anmeldung bis zum 15.8.2024 wird gebeten.

6. – 8. September 2024 Schwimmwesten-Wochenende

Pflegen, Motivieren, Erinnern, Arbeiten, Einkaufen, Waschen, Putzen, die Geschwisterkinder nicht zu vergessen,...und doch bleibt das Gefühl, nicht alles zu schaffen. Wer kennt das nicht?

Wir freuen uns auch in 2024, Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, ein Auszeit-Seminar-Wochenende vom 6. – 8.9.2024 in Bad Lippspringe anbieten zu können. Im Austausch mit Gleichbetroffenen sollen die Mütter dabei un-



terstützt werden, auch weiterhin für sich und ihre Familien gut sorgen zu können.

NEU: Anfang Mai stellen wir das ausfüllbare Anmeldeformular, die Seminargebühren und weitere Hinweise zur Teilnahme auf unserer Homepage zur Verfügung. Bei Fragen wenden Sie sich gerne ans Familienbüro.

9. November 2024

GeschwisterTag für Kinder und Jugendliche von ca. 8 bis ca. 16 Jahren im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Ein lustig bunter Tag für die Brüder und Schwestern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und/oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. Wir wollen zusammen spielerisch und kreativ herausfinden, was Eure Stärken und Talente sind, Zeit haben, um andere Kinder kennenzulernen, die auch ein Geschwisterkind mit chronischer Erkrankung haben und gemeinsam auf ein kleines Abenteuer gehen. Interessierte können sich bei Jutta Weber (jutta.weber@kinderrheuma.com) oder im Familienbüro 02526 3001175 melden und weitere Informationen im Vorfeld auf unserer Homepage finden. Um eine Anmeldung bis zum 7.11.2024 wird gebeten.

24. November 2024

Adventsbasar

Im letzten Jahr durften wir zum ersten Mal nach der „Corona-Auszeit“ wieder unseren alljährlichen Adventsbasar veranstalten. Es war ein großer Erfolg und wunderbar mitzuerleben, wie sich Teilnehmer und Besucher gefreut



haben, wieder in das adventlich geschmückte St. Josef-Stift zu kommen, um „alte“ Bekannte zu treffen und herrlich gestaltete Adventsgerichte und vieles anderes, liebevoll gestaltetes einzukaufen. Wir freuen uns jetzt schon auf den 24. November auf ein Wiedersehen!

Hier ein Überblick über unsere aktuellen Online-Schulungen im Jahr 2024:

- 22.05.2024** Kur & Reha
- 19.06.2024** Schulpaten-Projekt
- 10.07.2024** Selbsthilfe
- 21.08.2024** Krankenversicherung
- 11.09.2024** Berufsorientierung
- 02.10.2024** Schwerbehinderung
- 30.10.2024** Pflegegrad
- 27.11.2024** Kita & Schule

Anmeldungen sind über unsere Homepage möglich:
<https://kinderrheuma.com/projekte/onlineberatung/>
 oder per Mail an:
kathrin.wersing@kinderrheuma.com



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



Der Vorstand 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 mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr.304/5853/0475 vom 22.11.2023

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Leitende Redaktion: Marion Illhardt (Verwaltungsangestellte), Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe), Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin), Jutta Weber (Dipl.-Sozialpädagogin), Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin), sowie wechselnde Autoren

Verantwortlich für die Beiträge sind die einzelnen Autoren. 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 jeweiligen Autors bzw. des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Darüberhinaus liegen die Urheberrechte für einen Teil der Fotos bei: @ Maximilian Schnieders

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

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr

Auflage: 1.000



Unser Ziel: Familien kompetent und umfangreich über Kinderreuma,
Therapie und Selbsthilfe informieren

Für die Überarbeitung und Neuauflage von unserem Buch
Kinderreuma (er)leben benötigen wir noch Spendengelder.

Alle Infos zum Buch und den Link zum Spenden
über die gemeinnützige Spendenplattform betterplace gibt es hier:

<https://www.betterplace.org/de/projects/124415-kinderreuma-er-leben>



Spenden für das Projekt sind ebenfalls möglich per Überweisung an:
Bundesverband Kinderreuma e.V.

Stichwort: Neuauflage Buch

BIC: WELADED1MST · IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Spendenquittungen werden gerne ausgestellt.

Herzlichen Dank für die Unterstützung!

