

Tätigkeitsbericht Bundesverband Kinderrheuma e.V. 2023



Bundesverband Kinderrheuma e.V. – Jahresbericht 2023

Über den Bundesverband

Wer wir sind

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

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

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



Was wir tun

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

Fachliche Unterstützung erhalten wir durch unsere hauptamtlichen Mitarbeiterinnen (zwei Sozialpädagoginnen, eine Verwaltungsangestellte, eine Projektkoordinatorin) sowie durch unseren ehrenamtlich tätigen Beirat.

Unsere Mitglieder

Bei der Mitgliederzahl ist eine leichte Veränderung zu verzeichnen.

- aktueller Mitgliederstand: **418**
- Eintritte im Laufe des Jahres: **34 (24 Fam. + 10 RAY)**
- Kündigungen im Laufe des Jahres: **10 (9 + 1 außerordentliche)**

blau=Zahlen aus 2023 bis 31.12.2023 (schwarz = Zahlen aus 2022)

Familien und Einzelpersonen (394)

Familien und Einzelpersonen (23)

Familien und Einzelpersonen (6)

Sitzungen/ Konferenzen

- 1 Sitzung als Hybrid (Klausurtagung, Vorstands- und Ausschusssitzung)
- 3 Sitzungen in Präsenz (Vorstands- und Ausschusssitzung)
- 1 Mitgliederversammlung in Präsenz
- 25 Besprechungen zwischen Mitarbeiterinnen & Vorstand per Videokonferenz
- 2 Beirat-Sitzungen
- 4 Planungstreffen der jungen Selbsthilfegruppe RAY in Präsenz und zusätzlich 20 als Online-Meeting

Unsere Vereinsaktivitäten im Familienbüro (Geschäftsstelle)

Unsere Sozialpädagoginnen vor Ort übernehmen:

1. **Beratung zu sozialrechtlichen Themen** für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma/ chron. Schmerzen
2. **Beratung zur Integration** in Kindergarten und Schule
3. **Koordination von Heimatschulbesuchen** durch **Schulpat:innen**
4. **Berufsorientierung und Bewerbungstraining** für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen
5. **Hilfe bei der Klärung von Einzelfallhilfen**, ggf. finanzielle Unterstützung von bedürftigen Familien bei Fahrtkosten, Unterbringung einer Begleitperson während des stationären Aufenthalts der Kinder, Unterstützung bei Kostenübernahmen für Familien in besonderen Härtefällen
6. **Koordination, Beratung und Begleitung** der **regionalen Selbsthilfegruppen** und der **jungen Selbsthilfegruppe RAY**
7. **Organisation von Veranstaltungen** zur Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung über Kinderreuma und chronische Schmerzen (z.B. Fortbildungen, Selbsthilfetage)



Beratung im Familienbüro

Öffentlichkeitsarbeit

- Dank des umfangreichen Informationsmaterials konnte die Öffentlichkeitsarbeit vor Ort und in den regionalen Gruppen weiter intensiviert und verbessert werden.
- Unsere Webseite www.kinderrheuma.com bietet aktuelle Informationen u.a. für Betroffene und deren Eltern, Interessierte, Spender, Förderer und soziale Interaktionspartner wie Lehrer, Erzieherinnen, Ärzte und Therapeuten.
- Die 2x jährlich erscheinende Vereinszeitschrift "Familie geLENKig" in einer Auflage von ca.1.000 Stück, die 12 versandten Newsletter vom Bundesverband (473 Abonnent:innen Stand: Ende 2023 [425 Ende 2022]) zuzüglich der 4 gesonderten Newsletter von und für die Jugendgruppe RAY (71 Abonnent:innen) informieren Leser:innen über Neuigkeiten in der Vereinsarbeit und in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst.
- Darüber hinaus nutzt der Bundesverband seine Social-Media-Kanäle (Facebook-Seite, Instagram [seit März 2023] und YouTube Kanal) zur regelmäßigen Information der Öffentlichkeit. Auch Terminankündigungen, Kurzberichte von Spendenaktionen und Veranstaltungen werden hier u.a. veröffentlicht. Bereits seit Juli 2022 nutzt die Junge Selbsthilfegruppe RAY schon ihren eigenen Kanal bei Instagram zur Öffentlichkeitsarbeit speziell für junge Menschen.

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

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

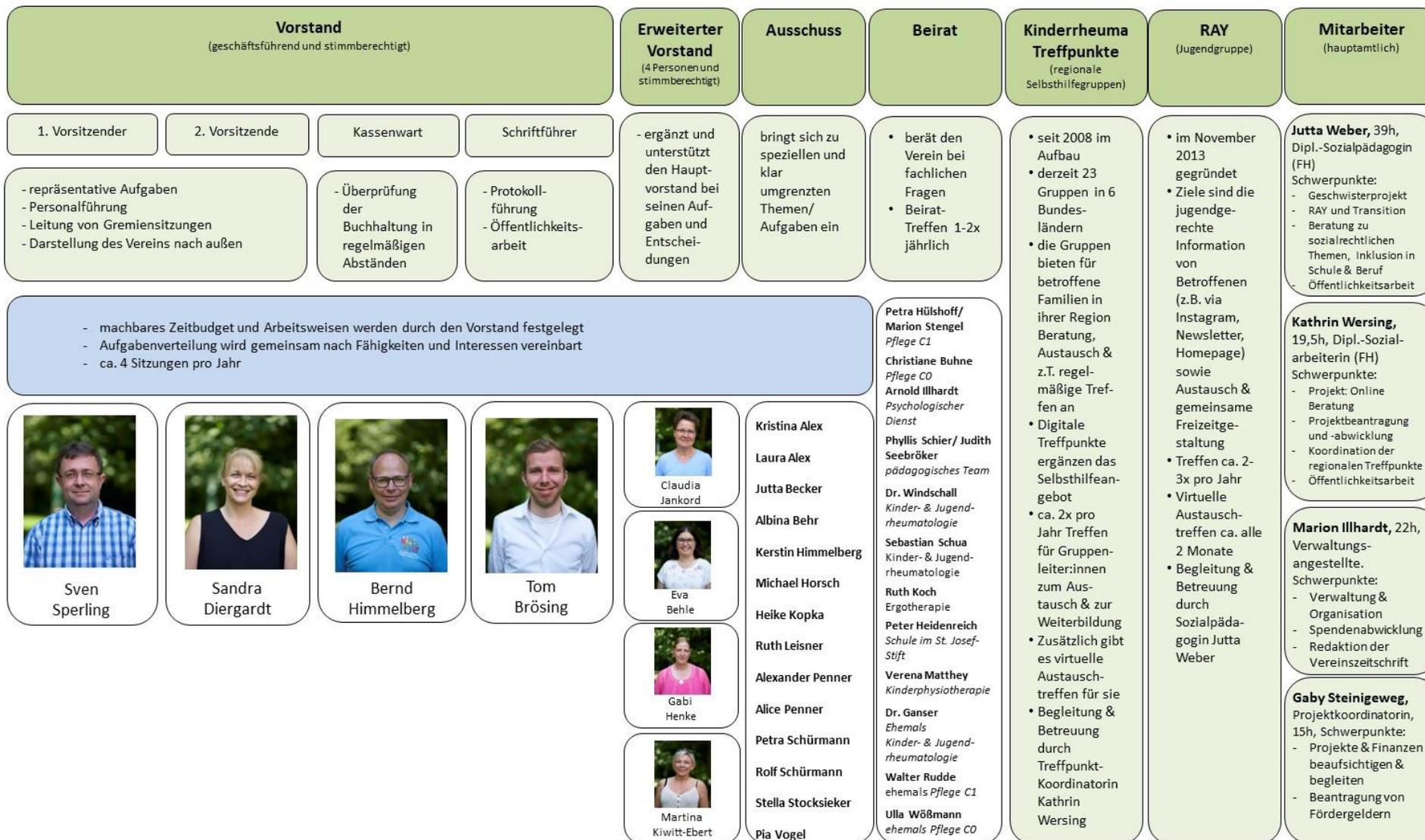
Datenschutz und Privatsphäre

Uns ist es wichtig selbsthilfebezogene Aktivitäten als vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten zu behandeln. Im öffentlichen Bereich des Internets ergeben sich besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre. Diesen stellen wir uns vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. und pflegen unsere Homepage entsprechend regelmäßig.

Dabei werden wir unterstützt von unserem externen Datenschutzbeauftragten. Fortlaufend erfolgen datenschutzrechtliche Schulungsangebote für die Vereinsaktiven.

Organigramm

Bundesverband Kinderrheuma e.V.



Einnahmen 2023: 332.955,35 €

Ausgaben 2023: 264.690,83€

Erläuterungen:

Projektarbeit, u.a.

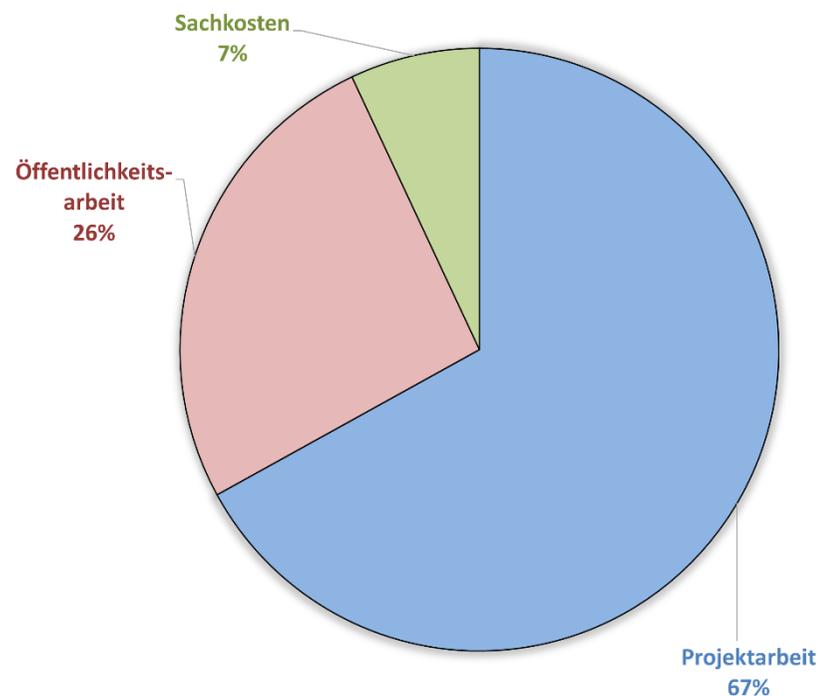
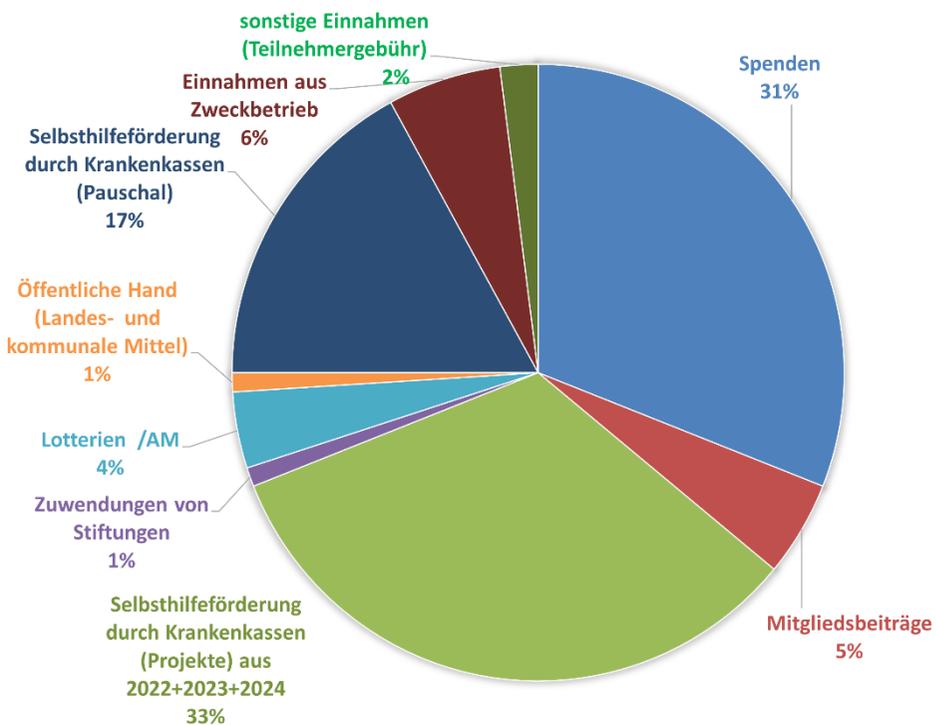
- Projektarbeit (Details ab S.9)
- Projektkoordination
- Veranstaltungskosten
- Schulungen für Ehrenamtliche

Öffentlichkeitsarbeit, u.a.:

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

Sachausgaben, u.a.:

- Anschaffungen zur Förderung der Digitalisierung
- Mitgliedsbeiträge für Dachverbände
- Büromaterialien
- Aufwendungen für Datenschutz und Buchhaltung



Hinweis: Es handelt sich um vorläufige Zahlen vor Jahresabschluss.

Unsere Treffpunkte in 2023

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

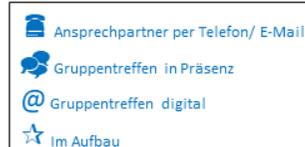
Für viele, insbesondere neu betroffene Familien, sind unsere Treffpunkte eine wichtige Anlaufstelle bei allen Fragen rund um den Alltag mit der Erkrankung, zum Austausch von Erfahrungen oder von hilfreichen Adressen von Therapeut:innen und Fachärzt:innen vor Ort.

Die schrittweise Reduzierung der Corona-Beschränkungen war auch in unseren Treffpunkten spürbar. Unsere 23 regionalen Treffpunkte konnten wieder häufiger Treffen anbieten. Auch telefonisch und per E-Mail waren die Treffpunktleiter:innen eine wichtige Anlaufstelle und wertvolle Unterstützung für viele betroffene Eltern.

Auch im Jahr 2023 fanden aufgrund der guten Erfahrungen aus der Coronazeit zahlreiche Online-Selbsthilfetreffen statt, die vielen Treffpunkten einen zusätzlich guten Erfahrungsaustausch ermöglichten. Ein zweiter ausschließlich digital stattfindender Online-Treffpunkt konnte eingerichtet werden zum Thema Chronische Schmerzen.

Gemeinsam mit der Treffpunkt-Koordinatorin wurden Probleme und Herausforderungen gemeinsam mit den Treffpunktleiter:innen in regelmäßig stattfindenden virtuellen Cafés besprochen. Ein Präsenzseminar zur Qualifizierung der ehrenamtlichen Treffpunktleiter:innen fand zudem im März in Münster statt mit dem Schwerpunkt „Meine Rolle als Gruppenleitung“.

Übersicht Treffpunkte und Aktivitäten 2023



NRW	
	Kleve/ Krefeld (Regina Grund-Hennes)
	Köln (Iris & Frank Wagner)
	Lippe (Rüdiger Winter)
	Märkischer Kreis (S.Kuschel/ S. Diergardt)
	Recklinghausen (Britta Böckmann)
	Rhein-Erft-Kreis (Andrea Herrlein)
@	Steinfurt (Gaby Steinigeweg)
@	Südliches Münsterland (Kristina Alex)
	Westliches Münsterland (K.&B. Himmelberg)
Niedersachsen	
	Göttingen (Mirja Bohlender)
	Oldenburg (Astrid & Karsten Schüder)
	Osnabrück (Heike & Martin Wermeier)
	Salzgitter (Martina Kiwitt-Ebert)
Hessen	
	Nordhessen (Beate Clement-Klütsch)
	Kassel (Sabina Klein)
	Osthessen (Romina Schmidt)
Sachsen	
	Vogtland (Sylvie Roch)
	Bautzen/ Görlitz (Manja Gruenther)
Baden-Württemberg	
	Nordbaden (Sandra & Norbert Hinckers)
Mecklenburg-Vorpommern	
	Schwerin (Antonia Stefer)
Digital (ortsunabhängig)	
@	Treffpunkt Digital (Katja Schmidt)
☆	Treffpunkt Chronische Schmerzen (Paola Behr)

Finanzielle Förderung in 2023

Pauschalförderung GKV – Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe

Förderebene	ggf. Region	Bemerkungen	Fördersumme
Bundesebene		Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Personal-, Porto- und Fahrtkosten, Internetpflege und Druckkosten verwendet. (Erläuterungen siehe nächste Seite)	58.000,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe Niedersachsen Treffpunkt Göttingen	Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Porto-, Druck- und Fahrtkosten verwendet.	885,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Märkischer Kreis		150,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Recklinghausen/ Gelsenkirchen		600,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Kreis Steinfurt		600,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Südliches Münsterland		500,00€

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

Förderebene Pauschalförderung

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

Für unsere vier Mitarbeiterinnen konnten anteilig Personalkosten mitfinanziert werden. Dadurch konnte unsere Verwaltungsangestellte über das ganze Jahr verlässlich die Mitglieder- und Spenderbetreuung sicherstellen und die Redaktion unserer Vereinszeitschrift im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit weiterführen. Die übergeordnete Koordination der laufenden Projekte und deren fortlaufende Abrechnung konnten, durch die gesicherte Stelle der Projektkoordinatorin verlässlich und fristgerecht übernommen werden. Das breite Beratungsangebot zu sozialrechtlichen Themen konnte durch die Weiterfinanzierung unserer Sozialarbeiterinnen verlässlich Interessierten Familien angeboten werden. Im Weiteren wurde so die intensive sozialpädagogische Begleitung unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY ermöglicht, die notwendig war, um den nächsten Schritt der RAY-Mitglieder hin zu einer selbständigen Planung und Umsetzung von Treffen vorzubereiten.

Auch die Fahrtkosten für unsere ehrenamtlich tätigen Personen u.a. zu Gremiensitzungen, zu verschiedenen Spendenübergaben vor Ort konnten mit den Fördergeldern finanziert und eine aktive Selbsthilfe ermöglicht werden.

Angeschafft wurden ein Headset mit Mikrofon, um die Qualität der Kommunikation in Videokonferenzen für eine Mitarbeiterin zu steigern.

Im Rahmen des Geschäftsbedarfs sind Portokosten, u.a. für den Versand unserer Vereinszeitschrift, für Einladungen zu Veranstaltungen und im Rahmen der üblichen Bürokommunikation ebenfalls von der Pauschalförderung bestritten worden.

Im Weiteren wurden Ausgaben für Internet, Mobiltelefon, Webhosting und diverse Dienstleistungen getätigt. Im Jahr 2023 erschien zweimal unsere Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“. Die Kosten für Design und Druck konnten aus der Pauschalförderung bestritten werden, genauso wie der Nachdruck unserer für die gelungene Alltagsbewältigung der Familien so wichtige Informationsbroschüre „Kinderrheuma (er)leben“. Im Weiteren ermöglichten die erhaltenen Fördergelder die Anschaffung von Stoffbeuteln mit Vereinslogo, die u.a. bei den verschiedenen Informationsveranstaltungen ausgelegt werden konnten.

Für das jährliche Auszeitseminar für Mütter chronisch kranker Kinder, das so genannte „Schwimmwesten-Wochenende“, wurden anteilig Honorar-, Fahrt- und Übernachtungskosten mitfinanziert. Die teilnehmenden Mütter konnten so wieder Kraft und Energie tanken und sich mit anderen intensiv austauschen.

Detaillierte Auflistung der Ausgaben	Ausgaben
Personalkosten	
anteilige Personalkosten der zwei Sozialarbeiterinnen, der Verwaltungsangestellte und der Projektkoordinatorin. Zuzüglich der Sozialabgaben an die Berufsgenossenschaft	35.775,36€
Personalsachkosten (Fahrtkosten)	1.475,80€
Fortbildung des Kassenwarts	59,00€
Geschäftsbedarf	
Bürobedarf	1.812,25€
Porto, Telefon, Handy	228,24€
Internet (Unterhalt/ Betriebskosten, Updates und Lizenzen)	759,48€
Anschaffungen (kabelgebundenes Headset, Mikrofon)	25,49€
PR und Öffentlichkeitsarbeit (Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“, Nachdruck vom Buch „Kinderrheuma (er)leben“, Stofftaschen mit Logo bedruckt)	7.041,49€
Durchführung von Schulungen und Veranstaltungen für Mitglieder	
Auszeitseminar für Mütter chronisch kranker Kinder: „Schwimmwesten-Wochenende“	6.194,94€
Klausurtagung (Schulung/Fortbildung und Treffen von Mitgliedern der Vereinsführungsebene)	549,29€
Workshop für Treffpunktleitende	3.138,30€
Weitere Ausgaben	
Beiträge für die Haftpflichtversicherung und die Kontoführungsgebühren	940,36€
Gesamtförderung	58.000,00€

Unsere Projekte in 2023 – mitfinanziert durch die **Selbsthilfeförderung der Krankenkassen**

Projekt & Zeitraum	Zielgruppe	Projekthalt & Aktivität in 2023	Projektkosten & Bedarfsdeckung
<p>„Online Beratung“ 01.01.2023 - 31.12.2023</p> 	<p>Eltern von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und deren Familien, betroffene Jugendliche, soziale Bezugspersonen</p>	<p>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.</p> <p>Dadurch sollen Familien sich stärker begleitet und unterstützt fühlen und somit besser mit der Erkrankung im Alltag zurecht kommen. 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.</p>	<p>Projektkosten/2023 26.826,85€</p> <p>BKK Dachverband Fördersumme: 30.000,00€</p> <p>Eigenanteil BV: 2.682,69€</p>
<p>„Geschwisterprojekt“ 01.01.2022 – 31.12.2024</p> 	<p>Geschwister von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und deren Familien</p>	<p>In diesem Projekt stehen besonders die Brüder und Schwestern von den chronisch erkrankten Kindern im Fokus. Mit den präventiven Angeboten sollen deren Resilienz gefördert werden und ihre Wünsche und Bedürfnisse bewusst thematisiert werden. Zusätzlich gibt es Angebote, die sich an alle Familienmitglieder wenden, um das Miteinander innerhalb der Familie positiv zu stärken.</p> <p>Im zweiten Projektjahr konnten die Angebote zum Austausch für Geschwister aus verschiedenen Altersgruppen fest etabliert und ausgebaut werden. Regelmäßig fanden Angebote zur Beratung und zum Austausch für die Eltern/Erziehungsberechtigten zum Thema Geschwister und Eltern-Kind-Entspannungs Angebote in Räumlichkeiten des St. Josef-Stifts in Sendenhorst statt. Besonderes Highlight war der Familien-Workshop in Vellmar, der in Zusammenarbeit mit der Kunsttherapeutin durchgeführt werden konnte. Einen Tag lang arbeiteten 2 Familien thematisch an ihren „Rollen“ in ihren jeweiligen Familien, meldeten sich gegenseitig die wahrgenommenen Stärken zurück und gestalten ganz persönliche Familienmandalas als Ausdruck der Talente jedes einzelnen Familienmitglieds und der Verbundenheit untereinander.</p>	<p>Projektkosten/2023 43.980,48€</p> <p>BARMER Fördersumme: 39.541,50€</p> <p>Eigenanteil BV: 4.398,05€</p>

Unsere Aktivitäten in 2023 – mitfinanziert durch Spenden und Eigenmittel

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2023	Zahlen
Schulpatenprojekt 01.01.- 31.12.2023 	schulpflichtige Kinder, Jugendliche und Schulpat:innen	Beim Schulpatenprojekt besuchen selbst betroffene Jugendliche und Eltern die Heimatschulen von erkrankten Kindern und informieren Mitschüler:innen und (Klassen)-Lehrer:innen anschaulich über Rheuma oder chronische Schmerzen. Im Jahr 2023 konnte sogar der erste virtuelle Schulpat:innenbesuch stattfinden. Die aktiven Schulbesuche wurden mittels Beratung von interessierten Schüler:innen, deren Eltern und Lehrer:innen durch die Sozialpädagoginnen im Familienbüro ergänzt.	<p>Unsere beiden Sozialarbeiterinnen habe diese drei wichtigen Projekte begleitet und koordiniert.</p> <p>Personalkosten in Höhe von rund 43.000,00€ sind aus Eigenmitteln bezahlt worden.</p>
Integration in Schule und Beruf 01.01.- 31.12.2023 	betroffene Kinder, Jugendliche und deren Eltern	Wir haben das vielfältige Angebot für Kinder und Jugendliche mit Rheuma/chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat zum Umgang mit ihrer Erkrankung in Schule und Beruf weiterführen können. Jugendliche wurden dazu beraten, welche Hilfsmöglichkeiten es in der Schule gibt, worauf sie bei der Bewerbung achten müssen und wie sie ihre Rechte im Umgang mit Behörden wahrnehmen können. Außerdem konnte für Eltern das Seminar „Soziales und Rechtliches“ wöchentlich stattfinden und Einzelberatungen zu sozialrechtlichen Themen angeboten werden. Für Kinder im Alter zwischen 9 und 13 Jahren gab es 2x pro Woche Entspannungseinheiten, um deren Resilienz zu stärken und auszubauen.	
Treffpunktleiter-Workshop: 25.02. - 26.02.2023 	Treffpunktleiter: innen und Interessierte	Qualifizierungsangebot für unsere ehrenamtlich tätigen Treffpunktleiter:innen zum Thema „Menschen in Krisen hilfreich begleiten“. In dem abwechslungsreichen, interaktiven und liebevoll ausgestalteten Seminarprogramm arbeiteten die Anwesenden mit der Referentin unterschiedliche Arten von Krisen heraus und lernten Phasen einer Krise sowie deren hilfreiche Begleitung kennen. Dabei war immer Raum für individuelle Erfahrungen und Austausch. Insbesondere die gemeinsam erprobte Methode der kollegialen Fallberatung eröffnete dem Plenum neue Möglichkeiten nicht nur in der Treffpunktarbeit.	
Klinik-Clowns 01.01. - 31.12.2023 	Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind	Ziel des zweimal pro Monat stattfindenden Klinikclown-Projektes ist es, die Kinder und Jugendlichen während ihrer stationären Aufenthalte mit Spaß und guter Laune bei der Krankheits-, Schmerz- und Therapiebewältigung zu unterstützen. Dabei werden gezielt Patient:innen auf ihren jeweiligen Zimmern aufgesucht und parallel den anwesenden Kindern und Jugendlichen im Spielzimmer Angebote im Rahmen der Lachtherapie gemacht.	<p>Projektkosten: 9.815,90€</p> <p>Wurde aus zweckgebundenen Spenden finanziert.</p>
Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2023	Zahlen

<p>Kunstpädagogische Angebote 01.01.- 31.12.2023</p> 	<p>Kinder & Jugendliche, die am Geschwisterprojekt teilnehmen, Familien, die an Familien-Workshops teilnehmen, Mütter, die am Auszeitseminar „Schwimmwesten-Wochenende“ teilnehmen</p>	<p>Mit verschiedenen kreativen Techniken wird in den Angeboten den Teilnehmenden Raum und Zeit gegeben, ihre Themen durch den Prozess des Malens/Gestaltens zum Ausdruck zu bringen, einzuordnen und gefundene Stärken positiv für sich nutzbar zu machen Unsere Kunsttherapeutin hat im Jahr 2023 viele Angebote in verschiedenen Projekten durch kunsttherapeutische Angebote unterstützt. So konnten die Teilnehmenden Geschwister beim Workshop in Münster ihren Schutzpanzer kreativ gestalten, im Familienworkshop in Vellmar individuelle Familienmandalas entstehen und die Mütter beim Schwimmwesten-Wochenende Entspannung und Achtsamkeit durch das therapeutische Malen erleben.</p>	<p>Projektkosten: 1.230,02€</p> <p>Wurde aus zweckgebundenen Spenden finanziert.</p>
<p>Musikprojekt</p>  <p>konnte nur in den NRW-Sommerferien stattfinden</p>	<p>Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind</p>	<p>Ziel des musikalischen Angebots ist es, Krankheits- und Schmerzbewältigung durch den gezielten Einsatz von Musik und das gemeinschaftliche Musizieren für die Teilnehmenden zu ermöglichen. Unsere Leitung vom Treffpunkt Westliches Münsterland ist Musiklehrerin und hat im Jahr 2023 vertretungsweise in den NRW-Sommerferien Angebote im Musikprojekt erfolgreich umgesetzt. Die Kinder und Jugendlichen haben mit ihr den bereitgestellten Ukulelen schnell wohlklingende Töne entlocken und ihr Selbstwertgefühl steigern können.</p>	<p>Projektkosten: 537,50€</p> <p>Wurde aus zweckgebundenen Spenden finanziert.</p>

Unsere Aktivitäten in 2023 – mitfinanziert durch **weitere Förderer**

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2023	Zahlen
<p>Qualifizierung im Ehrenamt (Klausurtagung) 20.-21.01.2023</p> 	<p>Ausschuss, Vorstand, hauptamtliche Mitarbeiterinnen</p>	<p>Die Tagung fand im Januar 2023 in der Landvolkshochschule in Freckenhorst statt. Es wurden zum einen zurückliegende Veranstaltungen abschließend evaluiert, zum anderen alle laufenden Projekte des Vereins und der Stand der Dinge bei anstehenden Veranstaltungen besprochen. Zielstellungen der Workshops waren die Stärkung der interdisziplinären Zusammenarbeit und die Erarbeitung von Datenschutz-Leitlinien.</p>	<p>Projektkosten: 3.103,93€</p> <p>anteilige Förderung: LAG Selbsthilfe NRW e.V. 1.920,00€ (noch nicht bewilligt)</p> <p>Eigenanteil BV: 1.183,93€</p>

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2023	Zahlen
<p>Familienfortbildungs- wochenende 02. – 04.06.2023</p> 	<p>betroffene Familien und interessierte Einzelpersonen</p>	<p>Für Familien mit erkrankten Kindern und Jugendlichen fand ein gemeinsames Fortbildungswochenende statt. Die gesamte Familie erhielt Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, es wurde Fachwissen in verschiedenen Workshops vermittelt und es fanden Vernetzung und Austausch statt. Für Jugendliche ab 16 Jahren wurde ein gesondertes Jugendprogramm angeboten. Für die Kinder im Alter von 9 bis ca. 15 Jahren gab es als Highlight die Möglichkeit einen thematischen Foto-Comic zu erstellen.</p>	<p>Projektkosten: 22.994,76€</p> <p>Aktion Mensch 14.400,00€ Einnahmen/ Teilnehmergebühr: 3.730,00€ Projektspenden: 3.160,00€ Eigenmittel: 1.704,76€</p>
<p>Auszeit-Seminar für Mütter - „Schwimmwesten- Wochenende“ 08.-10.09.2023</p> 	<p>Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen</p>	<p>Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen erlebten an einem Wochenende eine Auszeit, um neue Kräfte für ihre Familie zu sammeln. Sie lernten den bewussten Umgang mit den eigenen Ressourcen und gewannen wertvolle Erkenntnisse für die manchmal schwierigen Aufgaben im Pflegealltag. In den Seminaren mit den Fachreferentinnen ging es um Selbstfürsorge, Entspannung und Fitness durch Bewegung, Kunsttherapie und gezielte Entspannungsübungen.</p>	<p>Projektkosten: 8.376,02€ anteilig 6.194,94€ aus der pauschalen Förderung bestritten</p> <p>Einnahmen/ Teilnehmergebühr: 2.450€ Bürgerstiftung Kassel: 351,60€</p> <p>Überschuss wird in 2024 verwendet.</p>

Unsere Aktivitäten in 2023 – mitfinanziert durch gemeinnützige Verkaufsaktionen

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2023	Zahlen
<p>Tag der Begegnung - Basar und Weihnachtsmarktverkauf Nov.- Dez. 2023</p> 	<p>Vereinsmitglieder, Patient:innen und Mitarbeiter:innen des St. Josef-Stifts, Interessierte Personen aus Sendenhorst und den Nachbarorten, Personen aus Münster und Interessierte</p>	<p>Im November 2023 konnte der traditionelle Tag der Begegnung (Adventsbasar) des Bundesverbands endlich wieder stattfinden. Mitglieder reisten aus dem gesamten Bundesgebiet an, um gemeinschaftlich den Tag am Vorabend vorzubereiten und am Folgetag aktiv mitzugestalten. An liebevoll dekorierten Ständen wurden Selbstgemachte weihnachtliche Artikel und weitere handgemachte Sachen angeboten.</p> <p>Wie schon in 2022 konnten wir uns an zwei Tagen beim Weihnachtsmarkt in Münster bei der Aktion „Eine Hütte für das Ehrenamt“ präsentieren und über unsere Vereinsarbeit informieren.</p> <p>Im Weiteren konnten wir zusätzlich beim Basar in der Reha Klinik am St. Josef-Stift in Sendenhorst einen Stand aufbauen und beim Verkauf von weihnachtlichen Sachen die anwesenden über unsere Projekte informieren.</p>	<p>Kosten: 5.202,04€</p> <p>Einnahmen: 13.470,67€</p> <p>Spenden: 6.964,28€</p>

Unsere Planungen für 2024

Projekte in 2024	geplanter Zeitraum	Projekthalte
Treffpunktleiter-Workshop und Geschwisterseminar	16.- 17.02.2024	Qualifizierungsangebot für unsere ehrenamtlich tätigen Treffpunktleiter:innen. Parallel findet ein Geschwisterseminar im Rahmen des Geschwisterprojektes statt.
Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst	07.- 09.06.2024	Fortbildungswochenende für alle Familienmitglieder mit Fachinformationen, Austausch und gemeinsamer Auszeit.
Auszeit-Seminar für Mütter „Schwimmwesten-Wochenende“	06.- 08.09.2024	Information, Austausch und Auftanken für Mütter von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Das frauenspezifische Wochenende soll den Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, in die Lage versetzen, weiterhin für sich und ihre Familien sorgen zu können.
„Online Beratung“	01.01.2023 - 31.12.2024	Online- Beratungsangebote sollen mithilfe des Projekts implementiert werden, sowohl Einzelberatungen als auch Online-Schulungsangebote rund um die Themen sozialrechtliche Aspekte, Schule, Beruf und Selbsthilfe. Dieses Projekt ist aktuell noch in der Beantragungsphase.
„Die Rolle meines Lebens“ – Geschwister-Projekt	01.01.2022 - 31.12.2024	Im dritten und finalen Projektjahr geht es mit bewährten und neuen Angeboten an die Geschwisterkinder und deren Familien weiter. Im Fokus steht die Festigung von Hilfe zur Selbsthilfe und zur Implementierung von Vereinsstrukturen, die eine Verselbständigung von Projekthalten für die Zeit nach dem Projekt erlauben.
Tag der Begegnung – Adventsbasar	24.11.2024	Zahlreiche Vereinsmitglieder engagieren sich an dem Tag ehrenamtlich durch den Verkauf selbstgemachter Weihnachtsartikel. Dabei treffen sich viele Ehemalige, RAY-Mitglieder und Freunde des Vereins. Mit dem Erlös können Projekte des Vereins zum Teil weiter finanziert werden.

Darüber hinaus werden alle Vereinsaktivitäten im Familienbüro, wie auf Seite 3 für 2023 beschrieben, auch im Jahr 2024 weitergeführt.

Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Mitgliedern, Spendern und Förderern für ihr ehrenamtliches Engagement und die finanzielle Unterstützung im Jahr 2023!

Sendenhorst, März 2024