



Jahresbericht 2023 - Elternkreis Rheumakranke Kinder in Mecklenburg-Vorpommern

Projektträger:

Deutsche Rheuma-Liga,
Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Elternkreis Rheumakranke Kinder



Liebe Leserinnen und Leser.

Ich freue mich Ihnen den Jahresbericht des Elternkreises Rheumakranke Kinder 2023 zu präsentieren und möchte Sie auf unsere Arbeit aufmerksam machen. 2023 - ein Jahr mit weiteren existenziellen Herausforderungen. Wieso ein Jahresbericht? - Der Jahresbericht soll Familien mit rheumakranken Kindern Hilfe zur Selbsthilfe geben, Hoffnung transportieren und einen Überblick unserer Kooperationen geben. Gemeinsam und nicht einsam.

Ein Höhepunkt war unser Besuch beim 30jährigen Jubiläum der SELBSTHILFE Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Redebeitrag Deutsche Rheuma-Liga aMecklenburg-Vorpommern:

Herzlichen Dank für Einladung zu einer sehr schönen Festveranstaltung. Ein Blick auf das Weltgeschehen erheitert uns zunächst einmal. Wir beobachten, dass die globalen, weltumspannenden Herausforderungen, für die es allenthalben noch keine Lösungen gibt, reflexartig zur Rückbesinnung auf Vertrautes und vermeintlich Bewährtes führen: **# RÜCKSICHT, GEMEINSAMES und MITEINANDER.**

Die aktuelle Situation, lässt uns nachdenklich werden, aber nicht aus der Bahn werfen. Kreative Köpfe und deren Ideen lassen uns auch heute zusammenhalten und die Turbulenzen der zurückliegenden Jahre meistern. Der Zusammenhalt in unserer Gesellschaft scheint gelitten zu haben. In Teilen habe auch ich das Gefühl und dann sind es Tage wie heute, die Hoffnung geben und uns weiter voran gehen lassen.

Alles in allem eine aufregende und spannende Zeit. Wollte man sie mit kurzen Worten charakterisieren, dann scheint mir, gerade 2023, dass wir in einem zeitlichen Interregnum leben, in der das Hervortreten interessen-geleiteter Politik lediglich kaschiert, dass es an der Zeit ist, die großen Themen der Zeit, wie Globalisierung, Digitalisierung und Klimawandel endlich und für alle erreichbar anzupacken. Diese Umsetzung allerdings bitte mit Verstand und Ehrlichkeit, ohne jemanden zu verlieren.

Auch die Selbsthilfe musste in den vergangenen Jahren einige Hindernisse meistern, die nicht zuletzt auch im Zeichen von Veränderungen und Stabilisierung standen. Diese Herausforderungen werden uns weiterhin begleiten. 30 Jahre SELBSTHILFE Mecklenburg-Vorpommern e.V. sind beispielgebend einmal inne zu halten und den vielen engagierten Menschen zu danken.

Mein Dank gilt heute den aktiven Menschen und deren Angehörigen, die den Erfolg der Arbeit stützen.

30 Jahre sind ein Anlass für mich den vielen Aktiven, Wegbegleitern und hier Anwesenden stellvertretend für Alle, recht herzlich für ihr Engagement zu danken.

Ein Blick auf 30 Jahre bestätigt mir, dass die wichtige Arbeit für Menschen in Mecklenburg-Vorpommern von Erfolg gekrönt ist.

Sehr geehrte Damen und Herren.

Im Galopp bin ich durch die vergangenen Jahre geeilt, um Ihnen einen ungefähren Eindruck unserer Wertschätzung zu vermitteln; was mich bewegt auch aktiv am Fortbestand zu arbeiten. Meine Worte erheben keinen Anspruch darauf ein vollständiges Bild der Arbeit gezeichnet zu haben, es kann nur ein Blitzlicht sein.

An vielen anderen Themen und Schwerpunkten wurde und wird bis heute gearbeitet, neue Ressourcen und Netzwerke erschlossen. Umso mehr wünsche ich mir, dass wir engen Kontakt halten und die Erfolgsgeschichte gemeinsam weiterschreiben. Denjenigen, die das schon in der Vergangenheit getan haben, sage ich an dieser Stelle ein herzliches Dankschön für das Engagement und die Verbundenheit.

Denjenigen, die sich auf entfernten Umlaufbahnen befinden, wünsche ich, dass sie schnell wieder der Faszination einer Zusammenarbeit anheimfallen und in den Sog geraten. Persönlich wünsche ich Ihnen alles Gute und verbleibe mit besten Grüßen im Namen der Deutschen Rheuma-Liga Mecklenburg- Vorpommern.

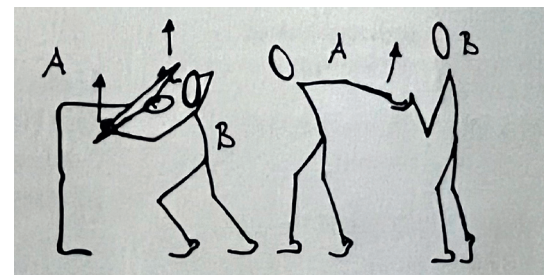
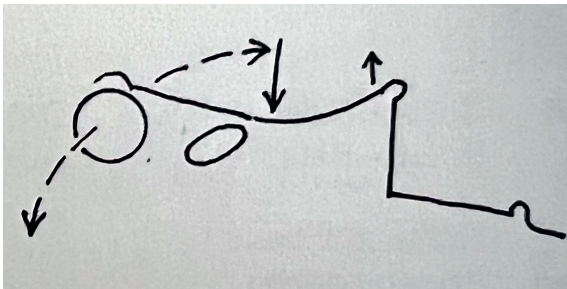
Onlinekaffee und Selbsthilfe war auch 2023 „präsent“

Auch im nachfolgenden Jahr der Pandemie stehen wir vor Herausforderungen die weiterhin viel Know How und verschiedene Ideen erfordern. Aufgrund der Möglichkeiten und einer Evaluation der zurückliegenden Projekte konnten wir die Angebotsvielfalt weiter anpassen und zielorientiert weiterentwickeln.

Das Onlinekaffee bot auch 2023 vielen Betroffenen die Möglichkeit sich in diesen schwierigen Zeiten auszutauschen, miteinander zu lernen und gemeinsam aktiv zu sein. Überwiegend konnten wir gemeinsame Bewegungsangebote etablieren und praktikable Lösungsansätze im Umgang mit verschiedenen Therapiematerialien üben. Die eigene Gesundheit steht bei vielen Teilnehmenden im Vordergrund.

Auch die Bewegungsangebote waren 2023 hoch im Kurs und immer gut besucht. Neben Training zum Erhalt der eigenen Mobilität standen auch Kräftigungsübungen und Übung aus dem Bereich der Sturzprävention auf dem Programm.

Darüber hinaus wurden in regelmäßigen Schulungen die Erstnutzer in die Thematiken eingeführt und bei Aufbauschulungen weitere Teilnehmende weitergebildet.



Ein weiterer wichtiger Baustein in der derzeitigen Selbsthilfearbeit liegt in den Onlineangeboten für Familien. Die inhaltlichen Schwerpunkte der altersspezifischen Arbeit unterscheidet sich maßgeblich von der Hilfe zur Selbsthilfe Betroffener über dem 25 Lebensjahr. Die Kinder und Jugendlichen sowie deren Geschwisterkinder trafen sich wieder in Präsenz, aber weiterhin auch online um miteinander zu lernen und abschließend auch einmal zu spielen.

Gemeinsame Kreativworkshops sowie Ausflüge in die Welt der World Wide Web brachten für alle Teilnehmende viele neue Erkenntnisse und Ideen fürs Jahr 2024.

Das Therapieschwimmen im März war der erste Höhepunkt im Jahr - Fitnessband und Co.



Achtsamkeit, gute Wünsche sowie die Zusammengehörigkeit prägen unseren Elternkreis und spiegeln sich während unseres Therapieschwimmens wider.

Eine Wochenendveranstaltung mit vielen Eindrücken, Übungseinheiten, Gesprächen, Lachen und guten Vorsätzen ließ uns den Willen stärken, für betroffene Familien da zu sein.

Wir hatten neuen Ideen im Gepäck, viel Zeit für Zukunftsplanungen während der Trainingspausen und kamen so zurück zu einem gewohnten Stück Normalität

In Wismar erwartete uns ein motiviertes und freundliches Team. Das Therapieschwimmen, mit intensiven Übungen im Wasser forderte viel Kraft und Ausdauer von den Teilnehmenden. Die Poolnudeln blieben dieses Mal zu Hause, denn Übungen mit Aqua-Fitnessbändern und Bällen bevorzugten wir dieses Wochenende.

Die 4 Trainingseinheiten begannen jeweils mit der Aufwärmung, um Bewegungseinschränkungen sowie Muskeln zu lockern und für das Training vorzubereiten. Zur Mobilisation des gesamten Stütz- und Bewegungsapparates trugen Rotationsübungen bei und diese waren förderlich als Vorbereitung für die Intensivphase der Trainingseinheiten. Im Wasser sind diese Belastungen, gerade bei JIA, leichter zu ertragen und die Übungen mit weniger Schmerzen verbunden. Die Periodisierung während der Hauptteile forderte alle Teilnehmenden sehr. Feste Erholungs- und Trinkpausen waren zwingend notwendig, da die Dehydrierung im flüssigen Trainingselement schnell einsetzt und schwerer wahrnehmbar ist.

Die Trainings- und Übungsabschnitte hinterließen ihre Spuren, trugen aber auch zum Trainingserfolg bei. Ausruhen und Stärkung standen ebenso auf dem Programm, wie das Toben im Wellenbad und der Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern. Die Ruhepausen wurden mehr oder weniger konsequent eingehalten, denn das Spielen im Wasser ist immer wieder etwas Besonderes.

Somit hatten die Eltern genügend Zeit für Gespräche in der „Ideenwerkstatt“. Groß und Klein gestalteten die ersten Ideen unserer zukünftigen Projekte mit. Gemeinsam und aus verschiedenen Blickwinkeln auf das vor uns Liegende, z.B. Elternwochenende und das Sommerseminar, brachten uns einen großen Schritt voran.

Gemeinsam mit Betroffenen im sowie auch außerhalb des Elternkreises werden die Herausforderungen, zum Wohle betroffener Menschen jeden Alters konzeptionell vorangebracht. Die Ideen stecken zwar noch in den Kinderschuhen. Allerdings haben wir schon, scheinbar verrücktere Projekte erfolgreich umgesetzt.

Unsere Familien fühlten sich sichtlich wohl und konnten mit vielen Eindrücken die Heimreise antreten. Ein schöner und erfolgreicher Tag im Elternkreis ging mal wieder viel zu früh zu Ende. Die Eindrücke bleiben. Herzlichen Dank und bis zum Wiedersehen.



Ehrenamtsmessen und der Elternkreis mittendrin # Ehrenamtsmessen in Bad Doberan

– Wir waren dabei und das Wetter war perfekt!

Mit der Ankündigung zur Teilnahme an den Ehrenamtsmessen 2023 begann die Planungsphase und die Aufregung stieg von Tag zu Tag. Wir konnten ab sofort wieder unsere Rheuma-Liga präsentieren und melden uns somit gleich an. Unter der Federführung des Deutschen Roten Kreuzes wurde die Messe auch in Bad Doberan organisiert.

3 Termine, 5 Standorte in Mecklenburg-Vorpommern und unzählige Vereine und Institutionen waren bereits auf den ersten Messen vertreten.

Bad Doberan, 1. Mai und unser Team brachte sich mit ein.

1. Mai 2023 – ein wichtiger Tag in der ehrenamtlichen Arbeit für rheumakranke Menschen in Mecklenburg-Vorpommern und darüber hinaus. Neben dem jährlichen Mollilauf trafen sich viele Vereine und Institutionen um über die eigene Arbeit zu informieren, das Netzwerk in der Vereinsarbeit zu stärken und die Öffentlichkeit aufzuklären.



Zahlreiche Gespräche, Beratungen, Begegnungen und sportliche sowie therapeutische Exkursionen mit dem Schwerpunkt rheumatischer Erkrankungen standen auf unserem Programm. Großes Interesse weckten die Bewegungsübungen mit verschiedenen Übungsgeräten. Therapiebänder, MoviSensa-Ringe, ToGu – Materialien sowie passend Übungsabläufe waren sehr gefragt. Das Ausprobieren der Geräte sowie erste Erkenntnisse und Empfindungen brachten Wohlbefinden und kleine Übungserfolge im Umgang. Die neue Therapiematerialien - Smovey - erregten das Interesse vieler Menschen.

Eine große Menge Informationsmaterialien standen für die Beratung und die Aufklärung zur Verfügung. Gut recherchierte und evaluierte Broschüren der Deutschen Rheuma-Liga sind ein Gewinn für unsere Arbeit.

Die Zeit verging wie im Fluge und bestätigte uns die Wichtigkeit in der Öffentlichkeit präsent zu sein und betroffenen Menschen die helfenden Hände zu reichen.

Alles in Allem wieder ein erfolgreicher Tag. Herzlichen Dank an die Aktiven vor Ort, Organisatoren und Besucher*innen der Messen.

J. Foitzik



Familienseminar 16.06. - 18.06.2023

gibt es nicht nur in Mecklenburg-Vorpommern

Auf dem Familienseminar 2023 in Rostock trafen sich viele Familien aus Mecklenburg-Vorpommern und Sachsen-Anhalt. Neben theoretischen Schwerpunkten standen viele verschiedene Bewegungsangebote und Trainingseinheiten an Land und im Wasser auf dem Programm.

Die Schwerpunkte des Seminars lagen in der Stärkung eigener Kompetenzen, bezüglich einer ganzheitlichen Krankheitsbewältigung und Akzeptanz der eigenen Situation mit Blick auf zukünftige Möglichkeiten im Beruf und Studium.

Mit der Aussicht auf zielführende Therapieansätze und dem Erfahrungsaustausch arbeiteten Referenten und Seminarteilnehmer*innen intensiv miteinander. Eine ärztliche Fachexpertise in Form einer Erstanamnese öffneten nochmals den Blick Betroffener auf die ärztliche Erstversorgung und den erheblichen Unterschied vor und nach einer Transition. Gute geschulte und vorbereitete junge Rheumatiker brechen Behandlungen nicht ab oder vernachlässigen diese.

Das Tagungshotel und direkte Umfeld boten perfekte Bedingungen und trugen somit zum Erfolg des Seminarwochenendes bei

Die Kooperation zwischen verschiedenen Bundesländern soll ein Meilenstein bei der übergreifenden Arbeit, dem Zusammenleben zwischen betroffenen und nichtbetroffenen Kinder und Jugendlichen darstellen. Hier sehen die Verantwortlichen einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Akzeptanz in der Gesellschaft.

Die Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V., Elternkreis Rheumakranke Kinder bedankt sich bei allen Teilnehmenden und Referenten/Therapeuten für die Bereitschaft und Unterstützung zur Durchführung eines außergewöhnlichen Vorhabens.

Weitere hilfreiche Informationen finden rheumakranke Menschen unter:

www.rheumaligamv.de

Fortsetzung folgt, ...



Fortsetzung!
Aktuelles und Wichtiges

Dennoch dürfen wir die aktuellen Entwicklungen der fachärztlichen Versorgung nicht aus dem Blick verlieren oder diese ignorieren. Die Verschlechterung aufgrund fehlender Fachärzte*innen ist merklich spürbar und betrifft nicht allein nur Kinder und Jugendliche. Auch die Versorgung erwachsener Rheumatiker verschlechtert sich zusehend. Vorhandene Strukturen brechen weg, eine kontinuierlich gute Krankenversorgung ist flächendeckend nicht möglich und die persönlichen Schicksale betroffener Menschen und deren Familien werden sich noch negativer darstellen. Darüber hinaus werden sich diese Entwicklungen ebenfalls massiv auf den zukünftigen Fachkräftemangel auswirken und eine Teilhabe behindern.

Das kann nicht unser Ziel sein. Hier informiert die Deutschen Rheuma-Liga aktiv und mischt sich auf politischer Ebene ein. Die verantwortlichen Stellen sind gefragt Lösungsansätze zu entwickeln, damit sich eine Versorgung rheumakrankter Menschen zeitnah verbessern kann.

Hier kann die Selbsthilfe bei der Krankheitsbewältigung unterstützen und zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen. Sei dabei und werde Teil einer starken Stimme. Werde Mitglied in der Deutschen Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V. – auch Du kannst betroffen sein.

Jörg Foitzik

Sommerseminar mit Aktiveinheiten

Die Vorbereitungen des Sommerseminars wurde auch 2023 durch unsere Eltern und Jugendlichen durchgeführt. Bewegungsübungen /-therapien lassen sich mit etwas Kreativität und Fachwissen gut kombinieren. Es sollte allen Teilnehmenden Spaß bereiten und leichte Übungen, ohne Überforderung standen in der Tagesordnung. Die Bewegungseinheiten gestalteten sich sehr anspruchsvoll, die Übungsabläufe wurden einstudiert, damit diese ordentlich und flüssig durchgeführt werden konnten. Das Krafttraining in Form von Klettertherapie brachte den gewünschten Erfolg für junge und ältere Teilnehmende. Auch Muskelkater sollte sich alsbald einstellen.

Das Sommerseminar 2023 fand auf dem Darss statt, mit Blick auf das aktuelle Thema: „Gemeinsam und nicht einsam“ statt. Die anschließende Weiterfahrt nach Kockenhagen brachte uns dem zweiten Teil unseres Seminars näher. Während zahlreicher Seminar- und Gesprächsrunden schulten wir neu betroffene Eltern und deren Kinder detailliert über das Krankheitsbild „Rheuma bei Kindern und Jugendlichen“, über zielführende therapeutische Ansätze und Möglichkeiten für Hilfen im Alltag. Eine aktive Einbeziehung in den Prozess der Krankheitsbewältigung ist für den Alltag der Familien zwingend notwendig. So müssen sich Erkrankte nicht ausgeliefert fühlen, sondern können aktiv an ihrer Behandlung mitwirken und diese maßgeblich beeinflussen. Rheuma braucht Bewegung.

Die Selbsthilfe bildet für viele eine wertvolle Ergänzung zu professioneller Behandlung. Sich mit Menschen austauschen zu können, die ähnliche Erfahrungen, Fragen und Schmerzen haben, hilft. Schließlich bedeutet selbstbestimmt zu leben auch, eigenverantwortlich den Einschränkungen zu begegnen, die die Probleme dieser Erkrankungen mit sich bringen. Ein ereignisreicher Tag mit vielen neuen Begegnungen ging viel zu schnell zu Ende.



Born auf dem Darss 2023

Deutsche Rheuma-Liga M-V on tour

Der Elternkreis startete am 21. Oktober 2023 zusammen mit vielen Aktiven AGen in Stralsund zur gemeinsamen Teilnahme beim 15. Rügenbrückenlauf. Alle 21 Sportler*innen starteten in ihren Disziplinen. Die Teilnehmenden waren hoch motiviert und weit vor dem Start etwas aufgereggt. Wir motivierten uns gegenseitig und begleiteten die engagierten Vertreter*innen der Deutschen Rheuma-Liga vor dem Start, während der Läufe und beim Zieleinlauf. Erfolgreich absolvierten alle Sportler*innen die sportlichen Herausforderungen und kamen übergücklich ins Ziel. Herzlichen Glückwunsch und nach dem Lauf, ist vor dem Lauf. Hiermit lade ich alle Interessierten ein, im kommenden Jahr sportlich aktiv zu sein. WIR SEHEN UNS! Neben den Laufaktivitäten gab es viel Highlights zu entdecken. Das DAK - Gesundheitsdorf war hoch frequentiert und beriet alle Interessierten über Gesundheitsthemen und sportliche Aktivitäten. Die Sportmesse informierte über ein Vielzahl sportlicher Möglichkeiten, stellte das richtige Equipment vor und beantwortet Fragen rund um das Thema - SPORT.

Die Siegerehrungen waren der Höhepunkt aller aktiven Teilnehmer*innen und deren Fanclubs.

Für das leibliche Wohl stand eine große Auswahl an Gaumenfreuden zur Verfügung.

Wir freuen uns auf Euch und sehen uns 2024.

J. Foitzik und Team



Deutsche Rheuma-Liga M-V Kooperation und Netzwerkarbeit

Der Elternkreis unterstützt die Projekte anderer Arbeitsgemeinschaften. So starteten wir am 19. 11.2023 nach Rerik und trainierten die Seminarteilnehmenden der AG Bad Doberan. Neben Übungen aus dem Funktionstraining, wurde viele Anteilen aus den Bereichen der Sturz-prävention und dem Reha-Sport vorgestellt und aus-reichend geübt.

Neben altbekannten Übungs-, Sport- und Therapiematerialien wurden viele Übungsansätze für den häuslichen Bereich vorgestellt und gemeinsam geübt. Sehr aufmerksam und voller Enthusiasmus trainierten wir gemeinsam die Abläufe bis zur Perfektion. Darüber hinaus wurden die Onlineangebote der Deutschen Rheuma-Liga und zukünftige Kooperationen erörtert und mit einer Vorplanung begonnen.

Herzlichen Glückwunsch zu einem erfolgreichen Projekt. Wir freuen uns auf die weitere gemeinsame Arbeit.

Hierzu laden wir alle Interessierten ein, im kommenden Jahr sportlich aktiv zu sein. WIR SEHEN UNS! Gern unterstützen wir auch weitere sportlich, therapeutische Projekte in den Arbeitsgemeinschaften unseres Landesverbandes.

Wir freuen uns auf Euch und sehen uns 2024.

J. Foitzik und Team



Seminar zum Jahresausklang

Der 1. Advent war ein idealer Termin für den Abschluss des Jahres 2023. Ein für die Selbsthilfe stabiles und besseres Jahr neigt sich dem Ende und die Aussichten fürs kommende Jahr sind weiter hoffnungsvoll, die wichtige Unterstützung für betroffene Familien ist weiterhin dringend notwendig.

Hilfe zur Selbsthilfe heißt auch, dass wir die permanenten Veränderungen wahrnehmen, analysieren und den neuen Gegebenheiten anpassen. Die Selbsthilfe unterliegt ständigen Änderungen und der zielführenden Weiterentwicklung.

Mit diesen Aussichten wurde die Motivation für unsere weitere Arbeit unterstrichen. Neue Schulungsangebote befinden sich in Planung für das kommende Jahr, Möglichkeiten für eine Umsetzung gesucht und die Zukunftsplanung näher erörtert.

Darüber hinaus konnten die teilnehmenden Familien während eines Kreativworkshops zur Verbesserung feinmotorischer Fertigkeiten kleine Geschenke und Weihnachtsdeko basteln. Die Kunstwerke sollen den zu Hause gebliebenen an den Feiertagen geschenkt werden.

Ein wichtiger Seminarschwerpunkt behandelte das Thema: Ernährung bei rheumatischen Erkrankungen!

Gerade bei betroffenen Kindern und Jugendlichen sind Kreativität und Abwechslung gefragt. Mit einem Erfahrungsaustausch konnten wir die neue Blickwinkel auf gesunde und abwechslungsreiche Kost schärfen.

Im Verlauf des Abends kamen eine Reihe Gesellschaftsspiele auf den Tisch und trugen zu einem angenehmen Klima bei.

Der Weihnachtsmann kam zu Besuch und hatte für alle Kinder Geschenke und gute Aussichten im Gepäck. Die Bescherung ließ nicht nur Kinderherzen höherschlagen. Ein Höhepunkt für die ganze Familie! Am Abend kehrte endlich Ruhe ein und die Kinder fielen zufrieden ins Bett.

Bei Kerzenschein und vielen weihnachtlichen Köstlichkeiten genossen wir die Ruhe und konnten das turbulente Jahr Revue passieren lassen.

Der Besuch des Wismarer Weihnachtsmarktes, verbunden mit einem erholsamen Spaziergang lies bereits jetzt schon Weihnachtsstimmung aufkommen.

Mit guten Vorsätzen und tollen Ideen fürs nächste Jahr fuhren die Familien zurück nach Hause.



Wismar 2023



Für die geleistete Arbeit möchte ich mich bei allen ehrenamtlichen und allen MitarbeiterInnen der Deutschen Rheuma-Liga LV M-V e.V., allen unseren Sponsoren, Ärzten, Therapeuten, Mitarbeitern der Krankenkassen und Helfern unserer Selbsthilfearbeit recht herzlich bedanken.

Besonderer Dank gilt den betroffenen Familien in M-V, Schleswig-Holstein und Brandenburg, die trotz der krankheitsbedingten Alltagsprobleme dazu beitragen, dass unsere Arbeit erfolgreich bleibt und sich weiterentwickeln kann.

Helfen Sie uns und tun Sie Gutes. Lassen Sie uns nicht allein – Gemeinsam für rheumakranke Kinder in Mecklenburg – Vorpommern, Schleswig-Holstein und Brandenburg.

Ich freue mich auf eine gemeinsame und erfolgreiche Zukunft.

Im kommenden Jahr werden wir unsere Arbeit und Angebote weiterhin auf ein solides Fundament stellen und die Themen 2024 vorbereiten für eine Durchführung in Präsenz- und/oder Onlineveranstaltungen.

Ich verbleibe im Namen der Kinder und Eltern mit den besten Grüßen.

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Elternkreis Rheumakranke Kinder

<http://www.rheumaligamv.de>

Ekr.rheumakrankekinder@rheumaligamv.de

danke

und bis 2024