



Jahresbericht 2020 - 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 2020 zu präsentieren und möchte Sie auf unsere Arbeit aufmerksam machen. **30 Jahre Elternkreis Rheumakranke Kinder - 2021.**

Wieso ein Jahresbericht? - Der Jahresbericht soll Familien mit rheumakranken Kindern Hilfe zur Selbsthilfe geben und Hoffnung transportieren. Gemeinsam und nicht einsam.

Der Jahresbericht enthält wichtige Informationen über die Arbeit im Elternkreis Rheumakranke Kinder und Junger Rheumatiker; zu den aktuellen sowie weitreichenden Themen mit Blick auf gesundheitspolitische Fragen. Darüber hinaus werben wir aktiv in der Öffentlichkeit und informieren die Gesellschaft über Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises aller Alterstufen.

Das 30jährige Jubiläum wirft seine Lichtstrahlen voraus und reiht sich in eine Vielzahl von Gedenktagen diesen Jahres ein:

- 30 Jahre Deutsche Einheit
- 50 Jahre Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband
- 125 Jahre Nord-Ostsee-Kanal
- 250. Geburtstag Ludwig von Beethoven.

30 Jahre Elternkreis Rheumakranke Kinder scheinen in Anbetracht der aktuellen Situation doch eher nur eine Randnotiz zu werden. **Mitnichten aber ist das so!**

Die Aktiven der ersten Stunde brachten die Geschichte des Elternkreises vor 30 Jahren ins Rollen und begannen eine Erfolgsgeschichte zu zeichnen. Die Kontinuität der Erfolgsgeschichte lässt sich bis heute zielgenau nachvollziehen und für die Zukunft werden wir das Thema: Hilfe zur Selbsthilfe weiterhin im Vordergrund halten.

Die Darstellung unserer Arbeit spiegelt sich über die Jahre aktiv wieder und wurde auf vielen Ebenen unseres gesellschaftlichen Lebens wahrgenommen sowie gewürdigt.

Nach 30 Jahren gestalten wir uns neu. Die alten Kleider werden erneuert und eröffnen neue Möglichkeiten. Der Landesverband Mecklenburg-Vorpommern und somit der Elternkreis Rheumakranke Kinder starten in eine neue Ära, der neue Internetauftritt findet den Weg ins World Wide Web und steht ab sofort mit Rat und Tat zur Verfügung.

Diszipliniert, aber gleichzeitig auch weltoffen, **pflichtbewusst**, aber nicht verkrampt; **traditionsbewusst**, aber gleichzeitig auch **zukunftsorientiert**.

Wenn wir dieses Motto in diesem Sinne verstehen und das Attraktivitätsprogramm als Herausforderung annehmen und leben, dann brauchen wir hinter unserer Attraktivität bald keinen Punkt mehr setzen, dann können wir diesen gegen ein Ausrufezeichen tauschen.

Starten sie mit uns: www.rheumaligamv.de und lassen sie uns gemeinsam die neuen Möglichkeiten erschließen.

DAS WIR ENTSCHIEDET.

Das Therapieschwimmen

zum Jahresbeginn 2020 führte uns nach Wismar in das Warmwasserbecken des Wonnemars.

Wieder erwartete uns ein toller Tag. Nach den angeleiteten

Warmwassertherapieeinheiten, die aus Sicht der Kinder mittlerweile als sinnvoll herausstellen, nutzten alle die Rutschen, Wasserwirbel, Whirlpools, Wildwasserbahnen und das Schwimmbecken im Sportbereich. Die ganztägige Therapieeinheit hinterließ seine Spuren. Ausruhen und stärken.

Die wichtigen Ruhephasen wurden mehr oder weniger konsequent eingehalten. So ging es schnellstmöglich zurück ins Wasser, denn die Kinder wollten schließlich nichts verpassen.

Die Eltern hatten viel Spaß und Zeit beim Erfahrungsaustausch mit neuen Familien, Schwimmen, Saunieren und die Seele baumeln lassen. Unsere neuen Familien fühlten sich sichtlich Wohl und konnten offene Fragen stellen und gemeinsam mit den erfahrenen Eltern Lösungen entwickeln.



Wismar März 2020,



Alpakatherapie in Malchow war ein etwas Therapieeinheit. Verantwortung für Andere weckt die Verantwortung für sich selbst und führt zum aktiven Nachdenken, gerade in schwierigen Zeiten - Pubertät und deren Auswirkungen.

Im Juni 2020 organisierte der Elternkreis Rheumakranke Kinder in Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten, Sozialarbeitern und Engagierten der Selbsthilfe einen Therapietag zu den Themen: „Therapie mit Tieren“.

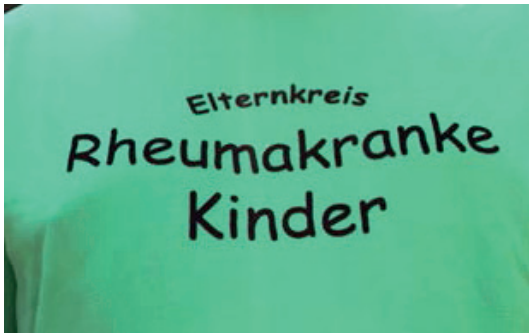
Betroffene Familien folgten unseren Einladungen und erweiterten ihr Fachwissen zur Krankheitsbewältigung bei Kindern und Jugendlichen. Darüber hinaus wurde das Netzwerk zwischen Betroffenen und medizinischen Fachpersonal erweitert und vorhandene Strukturen gestärkt.

Die Kinder und Jugendlichen lernten Verantwortung zu tragen und den Blick zu erweitern, dass Fürsorge und Umsicht nicht nur von den Eltern ausgehen, sondern die Eigenverantwortung zur persönlichen Entwicklung beitragen. Dieser Schulungserfolg soll die pflichtbewusste Fortführung begonnener Therapie mit Blick auf Transition ermöglichen.

Das Ziel der Schulung wurde erreicht und sich in verschiedenen Seminaren weiterhin wieder spiegeln.

Malchow, Juni 2020

Sport, Therapie und Öffentlichkeitsarbeit mal anders



Der Elternkreis Rheumakranke Kinder war auch wieder sportlich aktiv unterwegs.

Die öffentlichkeitswirksamen Events waren aufgrund der aktuellen COVID 19-Pandemie nicht möglich, daher präsentierten wir uns auf verschiedenen Laufstrecken im persönlichen Umfeld der Öffentlichkeit. Dennoch waren wir mit viel Spass und guter Laune auf verschiedenen Kursen im Land unterwegs und meisterte die Strecken mit Bravur. Neben sportlichem Einsatz konnten wir auch Neugierige über unsere Arbeit informieren, denn unsere Sportkleidung machte neugierig.

Sommerseminar in Klockenhagen

Mit einem ereignisreichen Vorbereiten, Luftballons aufpusten, Wimpelketten aufhängen oder dem Vorbereiten des Seminarraumes begann ein Seminartag in Klockenhagen. Am heutigen Tag freuten sich unser Kinder und Eltern auf eine außergewöhnliche Therapievariante - experimentelle Therapievariante - als Therapieansatz. Die Therapie unter Aufsicht eines Ergotherapeuten wurde von den Familien gut angenommen. Der Tag begann mit spielerischem Lernen unter zu Hilfenahmen der Physik. Hier standen neben Kopfarbeit auch körperliche Anstrengungen auf dem Plan und Entdeckungen motivierten aktiv zu werden.

Die weniger körperlich anstrengenden Seminarinhalte fanden am Nachmittag statt. Neben der Erörterung unserer Seminarthemen für das bevorstehende Generationencamp, fand auch das Thema um die Versorgung im Erwachsenenalter wieder einen Höhepunkt und sind ein aktueller Dauerbrenner. Auch die zukünftigen Versorgungsstrukturen wurden thematisiert und Handlungsbedarf erörtert.

Während der Nachmittagsveranstaltung wurden die alljährlichen Bewegungsaktionen umgesetzt.

Das Tagesziel: „Motivation zu alternativer Therapie“ brachten uns am Nachmittag u.a. zum Reiten und der Weiterführung der Diskussionen vom Vormittag.

Für das leibliche Wohl war ebenfalls gesorgt, denn mit leerem Magen arbeitet und lernt man nicht gern. Neben Suppe und Gebrillten, Kuchen und Obst gab es eine Menge Naschereien, denn intensive und kräftigende Therapien machen hungrig. Nach der Stärkung hatten die Eltern viel Zeit sich über die krankheitsbedingten Alltagsprobleme und deren Lösungsansätze auszutauschen. Die Kinder nutzten die Zeit zum Spielen, Basteln und Spaß haben.

Zufrieden und mit vielen neuen Eindrücken fuhren unsere Familien nach Hause.

Recht herzlichen Dank an Familie Schwarz für ein weiteres und wunderschönes Sommerseminar 2020 in Klockenhagen.



Generationen treffen sich in Rostock

Die Anreise in Rostock verlief problemlos und nach dem Einchecken begann das Seminar gleich mit aktiven Anteilen zur Krankheitsbewältigung. Die Vortragsreihe begann mit den Vorträgen der Doktoren Herr Fiene und Herr Speth zum Thema: „Transition, Medikation und Therapien sowie Eigenverantwortung“. Darüber hinaus unterrichtet er die Teilnehmer über den aktuellen Stand der ärztlichen Versorgung in Mecklenburg-Vorpommern und den aktuellen Veränderungen in M-V sowie dem Projektaufbau für eine erfolgreiche Transition, die ganzheitlich in unserem Bundesland installiert werden muss.

Interessiert verfolgten die Teilnehmer die Ausführungen. Herr Dr. Fiene und Herr Dr. Speth referierten sehr anschaulich und unterstrichen die regional schlechte Versorgung rheumakrankter Menschen. Bei der kinderrheumatologischen Versorgung sprach Herr Dr. Speth über die stabile Sicherung in der Versorgung, dass sich die Fachärzte in Mecklenburg-Vorpommern schnell etablierten und ein positives Netzwerk entstehen kann.

Einige betroffene Jugendliche sprachen von massiven krankheitsbedingten Problemen, sozialen Einschränkungen bis hin zu Isolation oder Mobbing. Der Übergang zum Erwachsenenrheumatologen wurde als immer noch schwierig und kompliziert dargestellt.

Die Erfahrungen älterer Betroffener brachte etwas Licht ins Dunkle und half den jungen Menschen sich auf die neue Situation vorzubereiten. Erste Einblicke dienen somit der persönlichen Vorbereitung für den Transitionsprozess.

Am Abend wurden zielgruppenorientierte Projektanteile vermittelt. Zum Einen wurden während eines Kommunikationstrainings Fähigkeiten und Fertigkeiten nochmals intensiviert und geübt. Zum Anderen wurde die Thematik: „Muskelaufbau, Bindegewebe und zielorientiertes Training“ in einem Workshop vorgestellt und trainiert.

Das Angebot den Muskelapparat zu trainieren dient der Verbesserung der Mobilität und der Verhinderung von Verletzungen. Die Übungen wurden speziell für ein Training zu Hause erstellt und zusammengestellt. Die aktuelle COVID-19-Pandemie erfordert intensiv die Therapie im häuslichen Umfeld und wird noch über den Jahreswechsel 2020 anhalten.

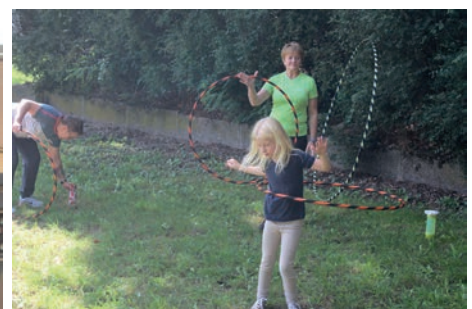
Am Samstagmorgen referierten beide Ärzte zu offenen Themenschwerpunkten und Fragen zielorientiert und situationsabhängig. Die neuen Medien sowie das Thema der Digitalisierung stehen ganz aktuell auf dem Plan, damit die Isolation und/oder Vereinsamung keinen Einzug halten können.

Am Nachmittag wurden die müden Glieder nochmals bewegt und gestärkt, sodass die Einsicht für erfolgreiche Bewegungsabläufe unterstrichen werden konnte.

Im Anschluss daran und zum Tagesausklang wurden mittels Yoga die belasteten Muskelgruppen entspannt und entlastet. Kreative Komponenten rundeten das Seminarwochenende ab und verbesserten die grob- und feinmotorischen Fähigkeiten.

Nach der Fortsetzung des Projektes 2020, erzwingt die aktuelle Lage den Ausbau von Onlineangeboten für Betroffene.

Mit dieser Motivation verabschiedeten sich alle TeilnehmerInnen ins kommende Jahr und der Teilnahme an der Fortsetzung unserer Projekte.



Landpiraten unterwegs

Im Oktober 2020 stachen die Landpiraten in See und stellten sich den Herausforderungen des Alltags und unter Einbeziehung alternativer Bewegungsangebote. Die ärztliche Aufsicht brachte viele Erkenntnisse zu Tage, dass sich eine gute Motivation zwingend positiv auswirkt auf einen langfristigen Therapieerfolg. Mit Lust, guter Laune und in einer gleichgesinnten Gruppe ergeben sich ungeahnte Möglichkeiten für die Krankheitsbewältigung. Die ganze Familie war mit maximaler Aufmerksamkeit dabei und so erkundeten wir die Mecklenburgische Seenplatte hoch zu Ross. Mit der Draisine stachen wir am Morgen in See und machten uns auf den Weg zum Kummerower See. Viele Eindrücke lagen an Back- und Steuerbordseite. Regelmäßig wurde die Aktiven gewechselt, sodass jeder Teilnehmer den aktiv, therapeutischen Ansatz erfahren konnte. Auf der Rücktour in den Heimathafen wurde es merklich stiller und ich spreche von der sogenannten „Heimatumdrehung“, denn die Freude über einen erlebnisreichen Tag war bei Allen zu spüren.



Ein weiteres erlebnisreiches, aber auch instabiles Jahr für die Selbsthilfe geht zu Ende



Mit unserem Jahresabschluss 2020 und einem geplanten Therapiewochenende ging ein weiteres Jahr im Elternkreis zu Ende. Das Weihnachtsseminar musste aufgrund der aktuellen Einschränkungen aufgrund COVID-19 ausfallen. Die Gesundheit unserer Familien steht im Vordergrund und so waren wir gezwungen den Kontakt über die neuen Medien, in Form eines Onlineangebotes zum Erfahrungsaustausch durchzuführen.



Bevor die gemütliche Zeit anbrach wurden die letzten Seminarthemen 2020 erfolgreich und online absolviert. Neben Informationen zu alternativen Bewegungsangeboten kamen auch Schwerpunkte, eines selbstbestimmten Übergangs ins Erwachsenenalter in Verbindung mit den Angeboten der Deutschen Rheuma-Liga, hier Transition Peers auf die Tagesordnung.



Für unsere Familien lagen hilfreiche Therapiematerialien für zu Hause bereit und wurden per Post versendet. Der Höhepunkt für die ganze Familie fiel leider aus und so konnte uns Knecht Ruprecht 2020 nicht besuchen!

Es bleiben uns schöne Erinnerungen und die Hoffnung 2021 wieder in gewohnter Art und Weise Betroffenen die helfende Hand zu reichen. Wir freuen uns auf Euch und 2021.

Mein besten DANK für die tolle Unterstützung und gemeinsam schaffen wir es!



Für die geleistete Arbeit möchte ich mich bei allen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, 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 und Schleswig-Holstein, die trotz der krankheitsbedingten Alltagsprobleme dazu beitragen, dass unsere Arbeit erfolgreich bleibt. Neue Wege gilt es zu erschließen und gemeinsam zu gehen.

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

Ich freue mich auf eine gemeinsame und erfolgreiche Zukunft.

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

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Elternkreis Rheumakranke Kinder

Tel: 03834 / 777370

www.rheumaligamv.de

Ekr.rheumakrankekinder@rheumaligamv.de

danke