Infos, Unterstützung und Gemeinschaft in der



Infotag für Eltern rheumakranker Kinder, Freiburg 2019



Übersicht



- Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.
- Die Deutsche Rheuma-Liga
- Zielgruppen der Familien- und Jugendarbeit
- Aktuelle Zahlen aus der Mitgliederverwaltung
- > Ansprechpartner für Eltern rheumakranker Kinder
- > Ansprechpartner für junge Rheumatiker
- Fachliche Beratung
- > Unterstützung bei Schwierigkeiten in der Schule
- > Angebote für Betroffene auf Landes- und regionaler Ebene
- Seminare 2020

Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

- > Vereinsgründung1976 durch Ärzte, Kostenträger und Betroffene
- > juristisch eigenständiger, gemeinnütziger Selbsthilfeverein
- Mitglied in der Deutschen Rheuma-Liga und im Paritätischen Wohlfahrtsverband
- aktuell über 74.000 Mitglieder, ca. 3000 ehrenamtliche und 12 hauptamtliche Mitarbeiter
- wohnortnahe Organisation der Angebote in 84 Arbeitsgemeinschaften
- > Angebotsbereiche: Beratung Bewegung Begegnung
- Wir sind Ansprechpartner für Betroffene <u>aller</u> rheumatischen Erkrankungsformen und aller Altersgruppen!

Zielgruppen der Familien- und Jugendarbeit in Baden-Württemberg

Rheumakranke Kinder zwischen 0 und ca. 13 Jahren und ihre Familien (Eltern, Geschwister, Großeltern...)

Jugendliche und junge Erwachsene zwischen ca. 14 und 20 Jahren "U-20"

Betroffene zwischen 20 und ca. 39 Jahren, je nach Angebot auch mit Partner und/oder Familien



Aktuelle Zahlen aus der Mitgliederverwaltung

0 - 13 Jahre: 35 Mitglieder (Angabe des Kindes im Mitgliedsantrag

fehlt häufig, Mitglied sind Eltern)

14 - 19 Jahre: 61 Mitglieder (s.o.)

20 – 39 Jahre: 1.522 Mitglieder



Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter in der Elternarbeit

Die Landeselternsprecherinnen

LS: Daniela Wirth (Bruchsal)

Stv. : Christine Rust (Heidelberg)

13 Elternansprechpartner (telefonisch) 2 speziell geschulte Rheumafoon-Berater Elternkreise (HD, FH, Böb.)

Elternkreise in Planung: LÖ, LB, VS

Interesse? Lassen Sie uns "schwätzen"!



Unsere Ehrenamtlichen in der Jugendarbeit

Die Landesjugendsprecherinnen

LS: Stefanie Heim (FR)

Stv.: Ines Brodbeck (BB)



- 1 AP für JR mit seltenen rheumatischen Erkrankungen (Patricia Strohm)
- 1 Transition-Peer (Saskia Staudt)
- 6 Gruppen für junge Rheumatiker: FR, MA/HD, Albstadt (argeübergreifend), Leonberg (Familie trotz Rheuma), Ulm, Heidenheim

Rheumafoon-Beratung JR durch Friederike Pletz Bundesausschuss (Ines Brodbeck)







Referat Eltern, Kinder, Jugendliche Landesweite fachliche Koordination



Kathrin Ivenz

Bergerstr. 2 (im Haus der AOK)

79312 Emmendingen

Tel.: 07641 937910

k.ivenz@rheuma-liga-bw.de



- telefonische fachliche Beratung von Betroffenen
- Planung & Koordination der landesweiten Angebote
- Fortbildung der ehrenamtlich aktiven jungen Rheumatiker & Eltern

-



Unterstützung bei Schwierigkeiten in der Schule

- > individuelle Beratung
- > Grundsätzliche Infos zum Thema Nachteilsausgleich
- > Infomaterial (Liste Nachteilsausgleich, Broschüren...)
- Lotsenfunktion in Bezug auf weitere fachliche Hilfe (Klinikschulen, ASKO,...)
- > Kontakt zu Familien, die Erfahrung mit einer ähnlichen Situation haben
- > Bei Interesse und auf Wunsch Austausch mit betreffenden Lehrern, Beratungslehrern der Schule, Schulsozialarbeitern...
- Material für Unterrichtseinheiten (verschiedene Altersgruppen) zum Thema "Rheuma bei Kindern"

Indirekt:

> Beteiligung an übergeordneten Lehrerfortbildungen

Angebote für Betroffene auf Landesebene

Seminare & Wochenendfreizeiten Seite für junge Rheumatiker im Mobilinnenteil

Netzwerkdatenbank für Eltern von Kindern mit seltenen rheumatischen Erkrankungen



Infoheft "Jung & Rheuma"

Regionale Angebote für Betroffene

Bewegungsangegote f. Zielgruppen Elterninfotage, Vorträge & Workshops Elternkreise / Treffen der jungen Rheumatiker Gesellige Aktivitäten...

...und vieles mehr!



Unsere Seminare für Familien, Kinder und junge Rheumatiker/Innen in 2020:

Kinder- und Jugendfreizeit vom 08. – 10.05.2020 in Bad Schussenried, Thema: "Selbstverteidigung & Klangyoga – ein bewegendes und bewegtes Wochenende"! parallel

Elternwochenende im Thermehotel Aulendorf, Thema: "Auszeit vom Alltag"

Jugendwochenende "Mach Dein Ding"" für junge Rheumatiker/innen zwischen ca. 15 und 19 Jahren, 18. – 20.09.2020 in Baden-Baden, Thema: Tipps und Tricks zum Thema "erwachsen werden mit Rheuma", vor der Kulisse des SWR3 New-Pop-Festivals

Seminar für Familien mit rheumakranken Kindern und junge Rheumatiker/Innen bis 39 Jahre mit Partner und/oder Familie

13. – 15.11.2020 in Bad Schussenried, Thema: "Nimm's sportlich! Das Aktiv-Wochenende für Groß und Klein"



Wir freuen uns, wenn auch Sie dabei sind!