Selbsthilfe für Eltern, Kinder und junge Menschen mit Rheuma



Online-Elterninfotag
2021





## Referat Eltern, Kinder, Jugendliche Landesweite fachliche Koordination

#### Sozialfachkraft

**Kathrin Ivenz** 

Bergerstr. 2 (im Haus der AOK)

79312 Emmendingen

Tel.: 07251 916224

k.ivenz@rheuma-liga-bw.de

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

Betreuung der ehrenamtlichen Leitungsteams unserer Arbeitsgemeinschaften im Raum Südbaden

Aufbau Referat "Mittleres Lebensalter"



### Übersicht



- Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.
- > Zielgruppen der Familien- und Jugendarbeit
- Aktuelle Zahlen aus unserer Mitgliederverwaltung
- > Ansprechpartner für Eltern rheumakranker Kinder
- > Ansprechpartner für junge Rheumatiker
- > Häufige Themen der fachlichen Beratung
- Angebote für Betroffene auf Landes- und regionaler Ebene
- Seminare 2022
- Aufgabengebiete & Erfahrungswerte unserer Landessprecherinnen

### Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

- > Vereinsgründung 1976 durch Ärzte, Kostenträger und Betroffene
- > juristisch eigenständiger, gemeinnütziger Selbsthilfeverein
- Mitglied in der Deutschen Rheuma-Liga und im Paritätischen Wohlfahrtsverband
- Aktuell ca. 70.000 Mitglieder, ca. 3000 ehrenamtliche und 13 hauptamtliche Mitarbeiter
- wohnortnahe Organisation der Angebote in 85 Arbeitsgemeinschaften
- > Angebotsbereiche: Beratung Bewegung Begegnung
- Wir sind Ansprechpartner für Betroffene <u>aller</u> rheumatischen Erkrankungsformen und <u>aller Altersgruppen!</u>

#### 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 unserer Mitgliederverwaltung

**0 - 13 Jahre: 27 Mitglieder** (Angabe des Kindes im Mitgliedsantrag

fehlt häufig, Mitglied sind Eltern)

**14 - 19 Jahre: 42 Mitglieder** (s.o.)

**20 – 39 Jahre: 1.177 Mitglieder** 

#### Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter in der Elternarbeit

#### **Die Landeselternsprecherinnen**

LS: Daniela Wirth (Bruchsal)

**Stv.: Christine Rust (Heidelberg)** 





11 Elternansprechpartner (telefonisch)
2 speziell geschulte Rheumafoon-Berater
Elternkreise (HD, Böbl.-Sdf.)

Elternkreise in Planung: LÖ, VS, ...

Interesse? Wir freuen uns auf den Kontakt mit Ihnen!



#### Unsere Ehrenamtlichen in der Jugendarbeit

Die Landesjugendsprecherinnen

LS: Annika Wirth (Bruchsal)

Stv.: Franziska Kleinmagd (HD)





18 Ansprechpartner auf örtlicher Ebene

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

Rheumafoon-Beratung JR durch Friederike Pletz Bundesausschuss (Franziska Jeckel)



#### Häufige Beratungsthemen sind z.B.

- > gelingende Krankheitsbewältigung für die gesamte Familie
- > Integration & Unterstützung in Kindergarten & Schule
- > Berufswahl, Ausbildung & Studium
- > Sozialrechtliche Fragen (Pflegeversicherung, Schwerbehindertenausweis...)
- > Vernetzung mit betroffenen Familien (diagnosespezifisch, regional...)
- > Suche nach spezialisierten ÄrztInnen und TherapeutInnen
- > weitere fachliche Hilfe (Klinikschulen, Rehabilitation, Teilhabeberatung)
- > Angebote im Rahmen der Selbsthilfegemeinschaft (Seminare, Gruppen...)
- weiterführende Infoangebote (z.B. "Mein Rheuma wird erwachsen")

#### 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"



...und vieles mehr!

#### Regionale Angebote für Betroffene

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





# Unsere Seminarplanung für Familien, Kinder und junge Rheumatiker/Innen in 2022:

**Kinder- und Jugendfreizeit** (Mai oder Anfang Juli 2022) 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, 16. – 18.09.2022 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

Ein Wochenende im Oktober in Bad Schussenried, Thema: "Nimm's sportlich! Das Aktiv-Wochenende für Groß und Klein"



Sie möchte mehr über die Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. wissen? Wir freuen uns auf den Kontakt

Meine Mailadresse kennen Sie ja ;-)



Aufgabengebiete & Erfahrungswerte unserer Landessprecherinnen Daniela Wirth, Christine Rust, Annika Wirth & Franziska Kleinmagd