Z Rheumatol 2014 · 73:388
DOI 10.1007/s00393-014-1395-y
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2014

**Herausgegeben im Auftrag
des Vorstandes**

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle
Präsidentin
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14
53111 Bonn
Tel.: 0228-76606-0
bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Redaktion

Susanne Walla
Referentin für Öffentlichkeitsarbeit
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
53111 Bonn
Maximilianstr. 14
Tel.: 0228-76606-11
bv.walla@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Engagement für Menschen mit seltenen Rheumaerkrankungen

Die Unterstützung von Menschen mit seltenen Erkrankungen ist ein wichtiges und dauerhaftes Ziel der verbandlichen Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga. Die Betroffenen haben meist eine lange Odyssee bis zur Diagnose hinter sich. Nur wenige Spezialisten und Spezialambulanzen stehen in Deutschland zur Verfügung. Mit einer seltenen Erkrankung ist der Patient naturgemäß allein auf weiter Flur. Viele Mitglieder in der Rheuma-Liga müssen weit reisen, um Gleichgesinnte zu treffen. Hilfreich ist daher das umfangreiche Angebot im Internet mit Kurzinterviews von Betroffenen, umfang-

reichem Informationsmaterial und ein alljährlich aus Anlass des internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen stattfindendes Internetforum mit Experten. Die Fragen und Antworten stehen auf Dauer im Netz allen Rat-suchenden zur Verfügung: www.rheuma-liga.de/forum.

Auch die Angebote der Hilfe und Selbsthilfe vor Ort sind vielfältig. Es gibt überregionalen Patientenveranstaltungen, Selbsthilfegruppen, Bewegungsangebote und Schulungen in den Landesverbänden wie auch in den Mitgliedsverbänden Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. und Sklerodermie

Selbsthilfe e.V. Ehrenamtliche Berater und Beraterinnen treffen sich alljährlich zu einem bundesweiten Austausch. Dabei geht es auch um das Miteinander zwischen Arzt und Patient und um Strategien, wie Patienten zügig in fachärztliche Behandlung gelangen und von Selbsthilfeangeboten erfahren.

Vier Jahre lang war zudem eine Rheuma-Lotsin für seltene Erkrankungen zentrale Ansprechpartnerin und beriet bei der Suche nach Therapieeinrichtungen sowie in Versorgungs- und Rehafragen. Die Deutsche Rheuma-Liga hat das Projekt nach Ende der Pilotphase im Jahr 2013 beendet. Der Bundesverband sucht nach einer neuen Lösung, die Arbeit für seltene rheumatische Erkrankungen durch eine halbe Stelle zu unterstützen.

Informationsmaterial für die ärztliche Praxis

Zur Weitergabe an Patienten in der ärztlichen Praxis bietet die Deutsche Rheuma-Liga eine umfassende Merkblattreihe zu seltenen rheumatischen Krankheitsbildern an. Die 1-2 seitigen Merkblätter stehen zum kostenlosen Download im Netz:

<https://www.rheuma-liga.de/mediencenter/publikationen/merkblaetter/>

oder können bei den Landesverbänden als Print bestellt werden.

Merkblätter zu seltenen Er- krankungen im Überblick:

- 3.1. Systemischer Lupus Erythematodes
- 3.2. Polymyalgia Rheumatica
- 3.3. Panarteriitis nodosa
- 3.4. Takayasu Arteriitis
- 3.5. Vaskulitiden
- 3.6. Wegenersche Granulomatose
- 3.7. Systemische Sklerose
- 3.8. Überlappungssyndrome
- 3.9. Morbus Still
- 3.10. Morbus Behcet
- 3.11. Dermatomyositis
- 3.12. Kutane leukozytoklastische Vaskulitis
- 3.13. Churg-Strauss Syndrom
- 3.14. Immunsystem – eine fast perfekte Abwehr
- 3.15. Morbus Paget
- 3.16. Purpura Schönlein Henoch
- 3.17. SAPHO Syndrom
- 3.18. Chronisch rezidivierende (Poly-)Chondritis
- 3.19. Seltene rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Auch diese beiden Ratgeber können in geringen Stückzahlen für die ärztliche Praxis bei den Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga bestellt werden: „Kollagenosen – wenn Rheuma unter die Haut geht“ (Bestellnummer A 31) „Vaskulitiden – Rheumaerkrankung mit vielen Facetten“ (Bestellnummer A 28)