

Deutsche Rheuma-Liga erfolgreich mit „Selten, aber nicht allein“

Mit der Aktionswoche „Selten, aber nicht allein“ vom 28. Februar bis zum 3. März 2023 hat das Netzwerk Seltene der Deutschen Rheuma-Liga auch in diesem Jahr auf das Engagement des Selbsthilfeverbands für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen aufmerksam gemacht.

In der Aktionswoche anlässlich des Tags der Seltenen am 28. Februar konnten interessierte Betroffene zwischen verschiedenen Vorträgen von medizinischen Expert*innen und Erfahrungs-Expert*innen auswählen. Angeboten wurde zum Beispiel: „Neue Therapiekonzepte für seltene Erkrankungen“ (Dr. med. Peer Aries, niedergelassener Rheumatologe, Immunologe, Hamburg), „Alltag mit einer seltenen Erkrankung: Wie nehme ich mein Leben selbst in die Hand?“ (Dr. med. Gertrud Greif-Higer, Psychotherapeutin, Mainz; Sonja Krzoska, Trainerin „Herausforderung Rheuma“, Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen) oder „Wie bereitet man sich mit einer seltenen Erkrankung gut auf den Arztbesuch vor?“ (Dr. med. Martin Hesse, niedergelassener Rheumatologe, Bad Kreuznach; Elisabeth Stegemann-Nicola, Erfahrungsexpertin, Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen). Darüber hinaus wurde das Netzwerk Seltene vorgestellt und ein Onlineaustausch organisiert.

Rheuma-Liga setzt auf Vernetzung

Um die Betroffene mit seltenen Erkrankungen zusammenzubringen, setzt die Deutsche Rheuma-Liga seit Jahren auf die Vernetzung der Patient*innen. „Im Netzwerk Seltene der Deutschen Rheuma-Liga tauschen wir uns seit Jahren über die Bundesländergrenzen hinweg aus, treffen uns und profitieren so von den Erfah-



Z Rheumatol 2023 · 82:184

<https://doi.org/10.1007/s00393-023-01341-6>

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2023

Deutsche RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Herausgegeben im Auftrag des Vorstandes

Rotraut Schmale-Grede (V.i.S.d.P.)

Präsidentin Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Redaktion

Annette Schiffer (V.i.S.d.P.)

Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Welschnonnenstr. 7, 53111 Bonn

T: 0228-76606-11

schiffer@rheuma-liga.de

www.rheuma-liga.de

rungen anderer“, sagte Silke Engel anlässlich der Aktionswoche. Die ehrenamtliche Beraterin der Rheuma-Liga Schleswig-Holstein hat den Onlineaustausch gemeinsam mit Elisabeth Stegemann-Nicola, ehrenamtliche Beraterin und Vorstandsmitglied in der Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen, vor rund einem Jahr ins Leben gerufen. Beide Frauen sind seit vielen Jahren Mitglied im Netzwerk Seltene. „Neben unabhängigen und qualitätsgesicherten Informationen rund um die Erkrankung brauchen Betroffene vor allem den Austausch mit anderen, die vergleichbare Erfahrungen gemacht haben“, sagte Elisabeth Stegemann-Nicola.

Online-Austausch wird weitergeführt

Aufgrund der großen Nachfrage wird der Online-Austausch „Selten, aber nicht allein“ in 2023 weitergeführt. Der nächste Termin ist bereits am 4. Mai. „Wir möchten Betroffenen Mut machen“, betont Silke Engel, „heutzutage ist die Forschung so weit, dass mit einer guten Einstellung der Medikamente sehr oft ein fast ganz normales Leben möglich ist. Durch die Online-Angebote können wir viel mehr Betroffene erreichen als in Präsenz“, so Engel.

Zu den seltenen Erkrankungen gehören beispielsweise die Kollagenosen und die Vaskulitiden. Diagnosen sind neben dem systemischen Lupus erythematodes die Granulomatose mit Polyangiitis oder auch das SAPHO-Syndrom.

- Netzwerk Seltene/Ansprechpartner: seltene.rheuma-liga.de/ansprechpartner
- Netzwerkkarte Seltene zum Auslegen: Bestellmöglichkeiten über Rheuma-Liga Bundesverband.
- Termine wie der Online-Austausch im Online-Kalender: www.rheuma-liga.de/veranstaltungen, Anmeldung über mayer@rheuma-liga.de
- Podcasts zum Thema Seltene Erkrankungen: www.rheuma-podcast.de
- Publikationen: www.rheuma-liga.de/publikationen

Monika Mayer, Koordinatorin Netzwerk Seltene, Deutsche Rheuma-Liga