

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

Anlässlich des Tags der Seltenen hat das Netzwerk Seltene der Deutschen Rheuma-Liga bereits zum dritten Mal die Online-Aktionswoche „Selten, aber nicht allein“ durchgeführt. In 2024 fand das erfolgreiche Format vom 27. bis 29. Februar statt.

Das Netzwerk Seltene, ein bundesweites Netzwerk mit ehrenamtlichen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern zum Thema seltene rheumatische Erkrankungen, stellte sich in der Aktionswoche für alle Interessierten vor. Die Gruppe hat für 2024 das Thema Fatigue als Schwerpunkt ausgewählt. So hat Nina Broich-Glagow, Gesundheitswissenschaftlerin, psychologische Beraterin, Entspannungspädagogin und Resilienz-Trainerin aus Dormagen einen Vortrag zu „Wie komme ich mit Fatigue im Alltag mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung zurecht?“ gehalten. Dr. med. Sebastian Klapa aus der Klinik für Rheumatologie und klinische Immunologie, Vaskulitzentrum Nord, in Lübeck trug darüber hinaus zu „Wie kann ich mit Bewegung die Fatigue beeinflussen?“ vor. Zum vielseitigen Angebot gehörte auch ein Vortrag von Prof. Dr. med. Christof Specker, Direktor der Klinik für Rheumatologie und Klinische Immunologie der KEM, Evangelischen Kliniken Essen-Mitte, mit dem Titel „Neue Therapiekonzepte für seltene Erkrankungen“.

## Online-Selbsthilfe bei Fatigue

Neben den medizinischen Vorträgen lag der Fokus besonders auf der praxisnahen Selbsthilfe. So wurde im Vortrag von Nina Glagow, in dem es um die Alltagsbewältigung mit Fatigue ging, die so genannte „Löffeltheorie“ vorgestellt. Glagow leidet an der seltenen rheumatischen Erkrankung systemischer Lupus erythematodes (SLE). „Die Löffeltheorie ist für mich ein wichtiges Element, um mir selbst, aber auch meinem Umfeld zu erklären, dass ich über den Tag verteilt nicht unbedingt viel Kraft habe und ich mir die genau einteilen muss“, bestätigte die ehrenamtliche Beraterin und Granfluencerin der Rheuma-Liga, Christiane Solbach. „Ich muss mir genau überlegen, wie ich mir meine Energie einteile. Wenn ich abends noch etwas unternehmen möchte, muss ich über Tage Kraft sparen oder neu generieren, zum Beispiel durch Mittagsschlaf, Ruhepause, Meditation oder Entspannungsübungen“, berichtete sie.

Z Rheumatol 2024 · 83:254

<https://doi.org/10.1007/s00393-024-01500-3>

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2024

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](mailto:schiffer@rheuma-liga.de)

[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

## Erfolgreiches Format wird weitergeführt

Vor rund zwei Jahren wurde der Online-Austausch „Selten, aber nicht allein“ von Silke Engel, Ehrenamtliche im dem Netzwerk Seltene aus Schleswig-Holstein und Elisabeth Stegemann-Nicola, Präsidentin des Landesverbandes NRW, ins Leben gerufen. Mittlerweile betreuen fünf Moderatorinnen das Format. Alle sind Mitglied im Netzwerk Seltene der Rheuma-Liga. „Neben unabhängigen und qualitätsgesicherten Informationen brauchen Betroffene vor allem den Austausch mit anderen“, sagte Elisabeth Stegemann-Nicola. „Wir möchten Betroffenen mit dem Format Mut machen“, betonte Silke Engel, „heutzutage ist die Forschung so weit, dass mit einer guten Einstellung der Medikamente sehr oft ein fast ganz normales Leben möglich ist“, so Engel. Der nächste Online-Austausch ist am 18. April 2024 geplant. Weitere Termine sind der 27. Juni, der 10. Oktober und der 28. November 2024.

Weitere Infos gibt es unter: [www.rheuma-liga.de/seltene](http://www.rheuma-liga.de/seltene)

**Mayer, Koordinatorin Netzwerk Seltene, Deutsche Rheuma-Liga**