

PRESSEINFORMATION

Selten, aber nicht allein

Deutsche Rheuma-Liga startet Aktionswoche für Rheumatiker mit seltenen Erkrankungen.

Bremer Rheumazentrum im Rotes Kreuz Krankenhaus beteiligt sich mit einer online-Veranstaltung am 1.3.22.

Mit der Aktionswoche „Selten, aber nicht allein“ möchte Deutschlands größter Selbsthilfeverband Betroffenen Mut zusprechen, ihnen zeigen, dass sich gemeinsam trotz Erkrankung viel bewegen lässt und ihnen sein breites Angebot an Beratung, Information und Unterstützung vorstellen. Die Aktionswoche startet am Tag der Seltenen Erkrankungen, 28. Februar 2022, und endet am 7. März.

Informationen der Rheuma-Liga zur Aktionswoche

Details zur Aktionswoche und die Podcastreihe „Seltene“ finden Sie unter www.rheuma-liga.de, das Online-Expertenforum zum Thema unter www.forum.rheuma-liga.de und mehr zu seltenen rheumatischen Erkrankungen und den speziellen Angeboten der Rheuma-Liga unter www.seltene.rheuma-liga.de

Das Programm umfasst folgende Online-Veranstaltungen:

Vom 28. Februar bis zum 7. März 2022:

Experten-Onlineforum der Rheuma-Liga zum „Seltene rheumatische Erkrankungen“: Rheumatologinnen und Rheumatologen sowie Betroffene beantworten Fragen und geben Tipps: www.forum.rheuma-liga.de.

28. Februar:

17-18 Uhr: Arzt-Patientengespräch zum Tag der Seltenen Erkrankungen, Rheuma-Liga Berlin

19-20 Uhr: Bundesweite Online-Gruppe Dermatomyositis, mit Dr. Susanne Späthling-Mestekemper, Rheuma-Liga Bayern

1. März:

17 Uhr-18.30 Uhr: Online-Aktionstag „Selten, aber nicht allein“: Vorstellung Netzwerk Seltene und medizinischer Vortrag „Seltene rheumatische Erkrankungen im Überblick und neue Therapiemöglichkeiten“ (Prof. Dr. med. Jens Gert Kuipers)

18.30 bis 19.30 Uhr: Ärztlicher Telefonservice zu seltenen Erkrankungen (Dr.

Stefanie Freudenberg, Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen)

2. März:

17 Uhr-18.30 Uhr: Online-Aktionstag „Selten, aber nicht allein“: Vorstellung von Angeboten im Bereich Seltene und medizinischer Vortrag zur „Krankheitsverarbeitung“ (Dr. med. G. Greif-Higer)

3. März:

17 Uhr-18.30 Uhr: Online-Aktionstag „Selten, aber nicht allein“: Austausch mit dem Netzwerk Seltene

Anlässlich der Aktionswoche veröffentlicht die Rheuma-Liga **drei neue Podcasts:**

1. Selten, aber nicht allein: Leben mit Vaskulitis

200.000 Menschen in Deutschland leben mit Kollagenosen oder Vaskulitis, zwei der seltenen Rheumaformen. In unserer Podcast-Folge erzählen drei Vaskulitis-Betroffene, was es heißt, mit chronischen Gefäßentzündungen zu leben und welche Strategien zur Krankheitsbewältigung sich bewährt haben.

2. Selten, aber nicht allein: Leben mit Kollagenosen

Manchmal fühlen sie sich wie ein Chamäleon, das sich seiner Umgebung erklären muss: Nina, Beate und Maggy erzählen von ihrem Leben mit einer Kollagenose, die zu den seltenen rheumatischen Erkrankungen gehört. Bei dieser Erkrankung sind oft verschiedene Organe, Haut und Gelenke gleichzeitig oder nacheinander betroffen.

3. Selten, aber nicht allein: Leben mit dem Sjögren-Syndrom

Das Sjögren-Syndrom greift vor allem Speichel- und Tränendrüsen an und ist nach der rheumatoiden Arthritis die zweithäufigste entzündlich-rheumatische Erkrankung. Es zählt zwar nicht zu den seltenen Erkrankungen, da von 1.000 Menschen vier daran leiden. Aber es wird von den Betroffenen als solche empfunden, da es oft nicht bzw. sehr spät diagnostiziert wird. Sjögren greift vor allem die Speichel- und Tränendrüsen an und verursacht nicht die – vermeintlich rheumatypischen – Gelenk- und Muskelschmerzen, weshalb sich Betroffene bei den Rheuma-Liga-Angeboten für „Seltene“ am besten aufgehoben fühlen.

Daten & Fakten:

Rheuma

Ob rheumatoide Arthritis, Fibromyalgie, Morbus Bechterew, Osteoporose oder eine seltene rheumatische Erkrankung wie Vaskulitis: Sie alle gehören zu den mehr als 100 rheumatischen Erkrankungen, die man umgangssprachlich als „Rheuma“ bezeichnet. Hinter diesem Sammelbegriff verbergen sich viele unterschiedliche Diagnosen, Prognosen und Therapien. An „Rheuma“ leiden in

Deutschland etwa 17 Millionen Menschen. Unterschieden werden ihre rheumatischen Erkrankungen nach den vier großen Hauptgruppen: entzündlich-rheumatische Erkrankungen, degenerative Gelenk- und Wirbelsäulen-Erkrankungen, chronische Schmerzsyndrome des Bewegungsapparates und Stoffwechselerkrankungen mit rheumatischen Beschwerden. Rheuma verändert das Leben. Denn Rheuma ist nicht heilbar und begleitet die Betroffenen meist ihr Leben lang. Trotz aller Fortschritte in der Forschung können Ärzte lediglich die Schmerzen lindern und die Zerstörung der Gelenke aufhalten.

Seltene Erkrankungen

Als selten gilt eine Erkrankung in Deutschland, wenn bundesweit höchstens fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Da es jedoch mehr als 6.000 unterschiedliche seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der Betroffenen trotz der Seltenheit der einzelnen Krankheit hoch. So leben in Deutschland schätzungsweise rund vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Diese Erkrankungen haben meist sehr unterschiedliche und komplexe Krankheitsbilder, verlaufen häufig chronisch und gehen mit gesundheitlichen Einschränkungen und/oder eingeschränkter Lebenserwartung einher. Selten sind sie heilbar.

Das Portal und das Netzwerk Seltene der Rheuma-Liga:

Auf dem Portal Seltene bietet die Rheuma-Liga Daten, Fakten, Veranstaltungshinweise sowie Broschüren und Merkblätter rund um seltene rheumatische Erkrankungen. Das Netzwerk Seltene ist darüber hinaus ein bundesweites Netzwerk mit **Ansprechpartnerinnen und -partnern** für seltene Erkrankungen und ihren diversen Angeboten wie beispielsweise Gesprächskreisen und Infoveranstaltungen. Die Aktiven des Netzwerks treffen sich einmal im Jahr und tauschen sich über ihre Arbeit aus. Mehr Informationen gibt es unter www.seltene.rheuma-liga.de.

Informationen und Bildmaterial für die Medien

Dorothee Weihe, Tel. 0421 55 99 355, E-Mail: presse@roteskreuzkrankenhaus.de

www.roteskreuzkrankenhaus.de