



## Einladung

Tag der seltenen Erkrankungen  
**(Rare Disease Day)**  
am 28. Februar 2018

Am weltweiten Rare Disease Day macht die Rheuma-Liga Bremen e.V. auf die seltenen rheumatischen Erkrankungen aufmerksam:

### **Polyangiitis** – ein Fallbeispiel aus Experten- und Betroffenenansicht



Prof. Dr. med. Jens Gert Kuipers, Chefarzt der Klinik für internistische Rheumatologie des Rotes Kreuz Krankenhauses Bremen

und



Marion Riedel, Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen der Rheuma-Liga Bremen e.V.  
„Ich habe Polyangiitis und sie hat nicht mich.“

Es werden Erfahrungen vermittelt, die sich nicht nur auf seltene rheumatische Erkrankungen beziehen:

- Die Schwierigkeiten der Diagnosestellung  
Warum dauert es oft lang von den ersten Symptomen bis zur Diagnosestellung?
- Wenn der Körper zur Wundertüte wird – Wirkungen und Nebenwirkungen der Therapie  
Was ist wichtig, wenn dauerhaft Kortison verabreicht wird?  
Was bedeutet ein abgedämmtes Immunsystem für Rheumatiker im Alltag?
- Strategien im Umgang mit der neuen Lebenssituation  
Wie verändert sich das Leben durch die seltene, chronische Erkrankung?  
Was hat mir geholfen, meinen Körper neu kennen zu lernen und mit meiner Erkrankung umzugehen?

## Marion Riedel

Ein Vorhaben, das Marion Riedel in ihrer neuen Lebenssituation entwickelt hat, ist die **Aktion-Schrittmacher**, eine besondere Weitwanderung von der dänischen Grenze bis nach Konstanz in Etappen. Damit will Frau Marion Riedel auf seltene und rheumatische Erkrankungen aufmerksam machen. Startzeitpunkt ist im Frühjahr 2018, die letzte Etappe nach Konstanz wird an einem 29. Februar gewandert.

Die Veranstaltung wird durch Frau Marianne Korinth, Vorstandsmitglied der Rheuma-Liga Bremen, moderiert.

Wann: 28. Februar 2018 von 17:00 – 19:00 Uhr, **Einlass ab 16.30 Uhr**

Wo: Konsul-Hackfeld-Haus, großer Clubraum  
Birkenstraße 34  
28195 Bremen

Mit dieser kostenfreien Veranstaltung zum Tag der seltenen Erkrankungen möchte die Rheuma-Liga Bremen e.V. neben medizinischem und pflegerischem Fachpersonal auch Betroffene und Rheumatiker ansprechen.

Eine Anmeldung zum Besuch der Informationsveranstaltung ist erforderlich unter Telefon 0421 – 16 89 52 01.