

TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN AM 29. FEBRUAR 2020

Selten sind viele!



Während der Veranstaltung und am Treffpunkt Seume-Denkmal

Das war nicht nur das Motto des diesjährigen Tages der Seltenen Erkrankungen, sondern auch der Titel der Veranstaltung am 29. Februar 2020. Gemeinsam mit der Rheuma-Liga Bremen und dem Rotes Kreuz Krankenhaus Bremen (RKK) habe ich als Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen der Rheuma-Liga die Veranstaltung mit dem Spaziergang gehen und reden und den Vorträgen mit vielen Austauschmöglichkeiten im Forum K des RKK organisiert.

Rund 60 Teilnehmende hatten sich im Vorfeld zur Veranstaltung angemeldet, darunter etliche mit langen Anfahrtswegen.

Für mich war es dann ein tolles Gefühl so viele schon am Seume-Denkmal, dem Treffpunkt für den Spaziergang, anzutreffen. Gefreut habe ich mich auch, dass Frau Dr. Lührs und Herr Weller-Heinemann am Spaziergang teilnahmen.

Der Gang am Werdersee entlang zum Forum K im RKK war bei Sonnenschein und milden Temperaturen ein - austauschintensives – Geschenk.

Im Forum K angekommen, konnten sich die Teilnehmenden im Foyer am gut gefüllten Informationsstand der Rheuma-Liga versorgen und mit Frau Burchardt, Frau Korinth und Frau Bradt austauschen. Davon wurde rege Gebrauch gemacht.

Jeder 20. ist selten!

Gemeinsam mit Herrn Haar habe ich die Teilnehmenden im Forum K begrüßt und in die Veranstaltung selten sind viele eingeführt: jeder 20. ist selten! Unter den Teilnehmenden waren es deutlich mehr, wie eine Stichprobe ergab.

Auch Herr Professor Kuipers – von einem Vortrag in Oldenburg kommend – verdeutlichte als Hauptredner, dass seltene Erkrankungen häufig sind. Sehr

anschaulich stellte Professor Kuipers die Bandbreite seltener rheumatischer Erkrankungen dar und schilderte in aufgelockerter Form entlang von Fallbeispielen deren Symptome, Verlauf und Therapie.

Danach stellte Herr Weller-Heinemann, Oberarzt in der Professor-Hess-Kinderklinik am Klinikum Bremen-Mitte, seltene rheumatische Erkrankungen im Kindesalter mit Fallbeispielen vor.

Frau Dr. Lührs von der Rheumapraxis Bremen schilderte als niedergelassene Rheumatologin die Versorgung von Rheumapatienten und ich brachte abschließend meine Erfahrungen als Betroffene in die Runde ein.

Nach den Vorträgen und Kurzvorstellungen sowie aus aktuellem Anlass einem kurzen Exkurs zum Umgang mit dem Corona-Virus, nutzten die Teilnehmenden ausgiebig die Möglichkeiten die MedizinerInnen und mich persönlich mit ihren Fragen anzusprechen. Als nach- ➔

Fortsetzung von Seite 3

→ trügliches Fazit möchte ich hervorheben, dass es unabhängig von der Art der rheumatischen Erkrankung – nicht nur bei den Medikamenten und damit den Nebenwirkungen der Therapie – viele gemeinsame Erfahrungen bei Rheumatikern gibt. So war neben dem großen Bedarf nach Erfahrungsaustausch die Mangelversorgung in der Rheumatologie immer wieder ein Thema während der Veranstaltung. Der Weg zur Diagnose und in eine adäquate Therapie wird als frustrierend erlebt und manche Betroffene sind verzweifelt.

Mangelerfahrungen deutlicher transportieren!

Insbesondere Herr Professor Kuipers schilderte noch einmal die engagiert vorangetriebenen Maßnahmen zur Verbesserung der Situation in Bremen, aber auch die strukturellen Missstände in unserem Gesundheitswesen bzw. die einschränkenden Auflagen im Rahmen der ambulanten fachärztlichen Versorgung am Rheumazentrum des RKK (§ 116b SGB V).

Als persönliches Fazit habe ich für mich mitgenommen, dass wir als an Rheuma-Erkrankte unsere Erfahrungen mit dem Mangel an niedergelassenen RheumatologInnen viel sichtbarer und lauter an das Bundesgesundheitsministerium adressieren müssen.

Meine Erfahrungen mit der Aktion Schrittmacher dahingehend sind, dass wir alle RheumatologInnen dabei als Partner an unserer Seite haben. ←

Marion Riedel, Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen in der Rheuma-Liga Bremen e.V. und Initiatorin der Aktion Schrittmacher – mit Rheuma weitwandern

WEITERE INFORMATIONEN

www.aktion-schrittmacher.de

Dort gibt es ausführliche Informationen und neben dem Video zur Veranstaltung auch Gespräche mit ausgewiesenen ExpertInnen rund um das Thema Rheuma und seltene Erkrankungen.

GELUNGENER VORTRAG

Osteoporose-Vortrag in der Geschäftsstelle

Am 18.02.2020 fand bei der Rheuma-Liga ein sehr interessanter Osteoporose-Vortrag mit Joachim Schimanski, Vorsitzender der Selbsthilfegruppe Osteoporose Bremen e.V., statt. Das große Interesse an diesem Thema spiegelte sich in der Anzahl der Teilnehmer wider.

Der Vortrag begann pünktlich um 17 Uhr. Zum Vortrag selbst wurde gesagt, dass dies kein typischer Frontalvortrag sein wird, sondern man jeder Zeit Fragen stellen kann, die gerne beantwortet werden. Dem Vortragenden, Herrn Schimanski, war es wichtig, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer so viel wie möglich an Wissen zu dem Thema gewinnen, aber gleichzeitig auch alle Sorgen oder Fragen geklärt werden können, was mir persönlich sehr gefallen hat. Er berichtete ausführlich und verständlich über die Entstehung, Risikofaktoren, Diagnose und Therapie der Osteoporose.

Die vertraute Atmosphäre im Raum sorgte dafür, dass wir keine Probleme hatten, unsere Erfahrungen zu teilen und drängende Fragen zu stellen.

Der Teil, in dem die Therapie des Knochenschwundes besprochen wurde, war für mich besonders informativ. Hier wurde die Ernährung, medikamentöse Behandlung und Bewegung umfangreich thematisiert. Eine angenehme Überraschung war die Anwesenheit von zwei Physiotherapeutinnen, die die Bedeutung von Sport und körperlicher Aktivität für die Prävention und Therapie dieser Erkrankung betonten.

Ich war mit dem Osteoporose-Vortrag von Herrn Schimanski sehr zufrieden und würde eine Teilnahme jedem empfehlen. Ich freue mich, dass die Rheuma-Liga solche Experten einlädt und Veranstaltungen dieser Art organisiert. ←

Teilnehmerin am Vortrag Maja Zamoscinska



JOACHIM SCHIMANSKI
Referent

ÖFFNUNGSZEITEN

Geschäftsstelle:

Montag, Dienstag und Mittwoch

von 09.00 bis 12.00 Uhr,

Donnerstag

von 14.00 bis 18.00 Uhr

im Pflegestützpunkt Einkaufszentrum

Berliner Freiheit 3, Bremen-Vahr:

jeden 1. Donnerstag im Monat

von 9.00 – 13.00 Uhr und

von 13.30 – 15.30 Uhr

im Pflegestützpunkt

Breite Straße 12d, Bremen-Vegesack:

jeden 1. und 4. Freitag im Monat

von 9.00 – 12.30 Uhr

IMPRESSUM

Herausgeber:

Rheuma-Liga Bremen e. V.

Jakobstr. 22, 28195 Bremen

Telefon 0421/16 89 52 00

www.rheuma-liga-bremen.de

info@rheuma-liga-bremen.de

presse@rheuma-liga-bremen.de

Vorsitzender/Pressesprecher:

Bernd Haar

Redaktion: Nicole Haedecke

Auflage: 10.000