

Pressemitteilung

Am 29. Februar 2020 ist Rare Disease Day.

Selten sind viele!

Veranstaltung der Rheuma-Liga Bremen e.V. in Kooperation mit dem Rotes Kreuz Krankenhaus Bremen und der Aktion Schrittmacher zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen.

Was: **Spaziergang: gehen und reden**
Vortrag und Austauschmöglichkeiten mit Experten und Betroffenen

Wann: **am 29. Februar 2020**
14:00 Uhr Treffpunkt zum Spaziergang
15:00 Uhr Veranstaltung

Wo: **Treffpunkt zum Spaziergang** am **Seume-Denkmal** am Werdersee, unterhalb der Haltestelle „Wilhelm-Kaisen-Brücke“ (der Gang führt am Werdersee entlang zum RKK: ca. 1,6 km.)
Veranstaltungsort ist das **Forum im Rotes Kreuz Krankenhaus Bremen**, am Sankt-Pauli-Deich 24 in 28199 Bremen.

Anmeldung: unter **0421/16895201**
(AB geschaltet; sprechen Sie Namen und Anzahl der Personen darauf) oder **infotag@rheuma-liga-bremen.de**.

Stellvertretend für die rund 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Deutschland startet die Veranstaltung mit einem Spaziergang am Werdersee entlang zum Rotes Kreuz Krankenhaus.

Während des Gangs können sich die Teilnehmenden mit Marion Riedel - selbst Betroffene und ehrenamtliche Ansprechpartnerin der Rheuma-Liga Bremen für seltene Erkrankungen sowie Initiatorin der *Aktion Schrittmacher – mit Rheuma weitwandern* – und weiteren AnsprechpartnerInnen austauschen.

Im Anschluss an den Spaziergang findet die Veranstaltung im Forum des Roten Kreuz Krankenhaus Bremen (RKK) statt. Professor Dr. med. Jens Gert Kuipers, Chefarzt der Klinik für internistische Rheumatologie des RKK und Leiter des Regionalen Kooperativen Rheumazentrums Bremen ist der Hauptredner der Veranstaltung. Professor Kuipers verdeutlicht: *seltene Erkrankungen sind häufig!* Darüber hinaus werden seltene rheumatische Erkrankungen im Kindesalter angesprochen und es stehen weitere MedizinerInnen aus dem Regionalen Kooperativen Rheumazentrum Bremen und als Betroffene Marion Riedel für einen Austausch mit den Teilnehmenden zur Verfügung.

Hintergrundinformation

Seltene Erkrankungen

- Eine Erkrankung gilt als selten, wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind.
- In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 seltenen Erkrankungen. Das ist jeder 20.!

Seltene rheumatische Erkrankungen

- Es gibt eine Vielzahl von seltenen Erkrankungen, die dem rheumatischen Formenkreis – mit entzündlichen Veränderungen – zugeordnet werden.
- Diese werden insbesondere differenziert nach:
 - > Entzündlichen Bindegewebserkrankungen (z.B. systemischer Lupus erythematodes) und
 - > Vaskulitiden (entzündliche Erkrankung der Gefäße, z.B. Polyangiitis)

Tag der Seltenen Erkrankungen – Rare Disease Day

- Der letzte Tag im Februar ist der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen, der weltweite Rare Disease Day.
- Der Rare Disease Day ist eine Initiative von Patientenorganisationen.
- Damit wird auf die Anliegen, Nöte und besonderen Lebensumstände von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht. 300 Millionen Menschen weltweit sind von einer Seltenen Erkrankung betroffen, das ist 1 von 20. Selten ist also nicht selten! Für die meisten Erkrankungen gibt es noch keine Heilung. Sie verlaufen chronisch, gehen teilweise mit schweren geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen einher. Therapiemöglichkeiten und Experten sind rar. Das stellt Betroffene und ihre Familien auch im Alltag vor große Herausforderungen. Mit dem Rare Disease Day können wir dazu beitragen, das Wissen um die Erkrankungen zu erweitern, schaffen Plattformen zur Vernetzung, richten den Fokus auf die Bedarfe betroffener Menschen nach mehr Forschung, einer vernetzten Versorgung und Anerkennung in der Gesellschaft.
- Weitere Informationen auf der Website der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen: <https://www.achse-online.de/de/Aktuelles/2020/0229-Tag-der-Seltenen-Erkrankungen.php>.

Deutsche Rheuma-Liga e.V. – das Netzwerk Seltene

Auf der Website der Deutschen Rheuma-Liga gibt es ein Portal für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen: www.rheuma-liga.de/seltene. Hier finden Betroffene mit seltenen rheumatischen Erkrankungen Informationen zu Ansprechpartnern, Publikationen und Austauschmöglichkeiten.

In Bremen ist Marion Riedel ehrenamtliche Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen. Sie steht insbesondere Menschen, die sich mit einer entsprechenden Diagnose konfrontiert sehen, mit Erstinformationen aus Betroffenenperspektive zur Verfügung (telefonisch unter 0421-505985).

Rotes Kreuz Krankenhaus Bremen mit dem Rheumazentrum Bremen

In der Klinik für internistische Rheumatologie des interdisziplinären Rheumazentrums Bremen werden Patienten mit allen Formen rheumatischer Erkrankungen behandelt (www.rotekreuzkrankenhaus.de/klinik-fuer-internistische-rheumatologie).

Die Schwerpunkte liegen auf dem Gebiet der Diagnostik und Therapie von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, den verschleißbedingten Beschwerden am Bewegungsapparat, den entzündlichen Systemerkrankungen wie Gefäßentzündungen und der Knochenerkrankungen.

Da alle Einrichtungen eines modernen Akut-Krankenhauses zur Verfügung stehen, werden auch schwerstkranke Patienten mit Befall innerer Organe bei rheumatischen Erkrankungen, schwerwiegenden Begleiterkrankungen oder Komplikationen jeglicher Art behandelt.

Aktion Schrittmacher - mit Rheuma weitwandern

Von der dänischen Grenze nahe Flensburg bis nach Konstanz am Bodensee.

- Diese Mitwanderaktion wurde von Marion Riedel als ein Teil der Neuausrichtung ihres Lebens nach der Diagnose Mikroskopische Polyangiitis entwickelt (www.aktion-schrittmacher.de).
- Die Aktion-Schrittmacher ist eine Weitwanderung in Etappenabschnitten im deutschen Teil des europäischen Fernwanderwegs E 1 von der dänischen Grenze nahe Flensburg bis nach Konstanz am Bodensee (Start: 03.05.2018 | Ziel: 29.02.2024).
- Im Jahr 2020 wandert Frau Riedel Etappen in Nordrhein-Westfalen. Mit den ersten 6 Etappen von Detmold nach Willebadessen startet sie am 1. Mai und den 2. Etappenabschnitt ausgehend von Winterberg nach Bad Berleburg möchte Marion Riedel Anfang September in 5 Etappen gehen.

Kontakt



0421-505985
0170-7568837
kontakt@aktion-schrittmacher.de
www.aktion-schrittmacher.de

Jakobstraße 22
28195 Bremen
Tel.: 0421-16 89 52 00
Fax.: 0421-95 79 85 91
info@rheuma-liga-bremen.de
www.rheuma-liga-bremen.de



Pressestelle Rotes Kreuz Krankenhaus
Dorothee Weihe
Tel. 0421 – 5599355
presse@rotekreuzkrankenhaus.de
www.rotekreuzkrankenhaus.de