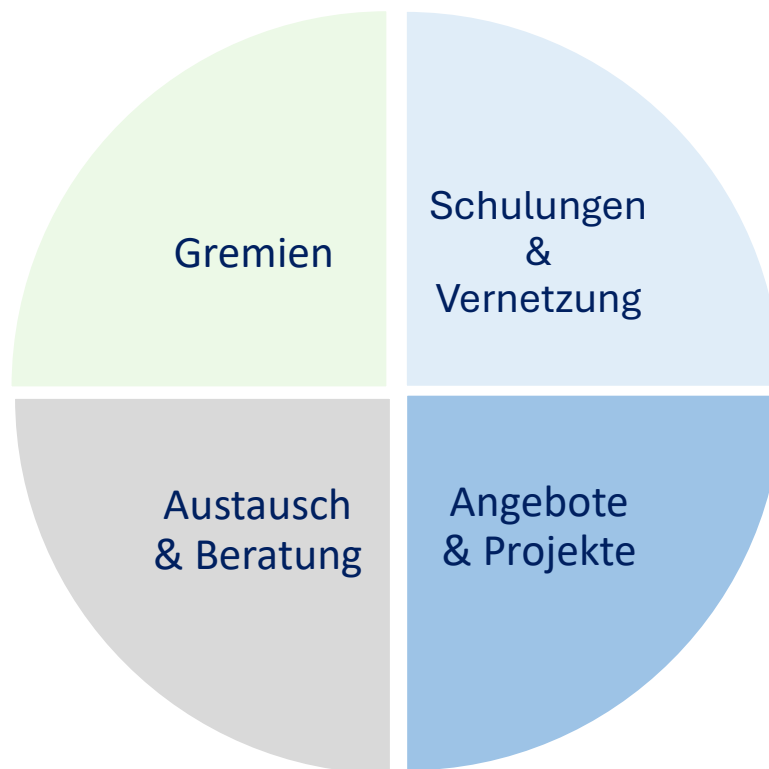


- Junges Rheuma
- Seltene Erkrankungen



Kontakt: Monika Mayer, Koordinatorin Eltern und Jugendarbeit & Netzwerk Seltene, Bundesgeschäftsstelle Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband, mayer@rheuma-liga.de

Gremien – Eltern, Jugend und Seltene

Die **Interessen der Betroffenen aus den Bereichen Junge, Eltern und seltene Erkrankungen** werden durch **die Gremien wie Team Junges Rheuma und Kernteam Seltene vertreten**. Die Gremien werden von der Bundesgeschäftsstelle betreut. Die Ehrenamtlichen bringen **ihre Erfahrungen als Expertinnen und Experten aus Betroffenheit in die Gremien-Arbeit ein**.



Team Junges Rheuma

Um **jugen Betroffenen** und **Eltern** rheumakranker Kinder und Jugendlicher im Bundesverband **eine Stimme zu geben**, gibt es das **Team Junges Rheuma** (alter Name Ausschuss Eltern und Ausschuss Junger Rheumatiker). Das Team unterstützt einzelne Projekte und Aktionen auf Bundesebene und bringt die Perspektive der Jungen und Eltern in die Verbandsarbeit ein. Er besteht zurzeit aus betroffenen jungen Menschen und zwei betroffenen Müttern. [Hier](#) stellt sich das Team vor.

► geton.rheuma-liga.de/ueber-uns/team-junges-rheuma



Kernteam Seltene

Hinter den zahlreichen Initiativen für die Betroffenen mit seltenen Erkrankungen wie den Online-Aktions-Wochen „Selten, aber nicht allein“ als auch dem Online-Austausch steht ein sehr engagiertes [Kernteam](#) des **Netzwerks Seltene** (bundesweites Ansprechpartner-Netzwerk). Die Anliegen der Betroffenen mit seltenen Erkrankungen wurden Dank der zahlreichen und erfolgreich initiierten Angebote innerhalb und außerhalb der Rheuma-Liga sichtbar. ► seltene.rheuma-liga.de

Schulungen und Vernetzung

BUNDESWEITE TREFFEN 2025 & 2026



Bundeskonferenz (Eltern & Jugend) September 2025

Vom 19. bis 21. September fand die Bundeskonferenz zum Thema **„Gemeinsam Grenzen überwinden - Selbstwirksamkeit und Zusammenhalt stärken“** in Erkner (bei Berlin) statt. Ca. 25 Ehrenamtliche aus dem Eltern- und Jugendbereich haben teilgenommen. ► geton.rheuma-liga.de/ueber-uns/aktivitaeten/-treffen



Bundeskonzferenz (Eltern & Jugend) 17. bis 19. Juli 2026

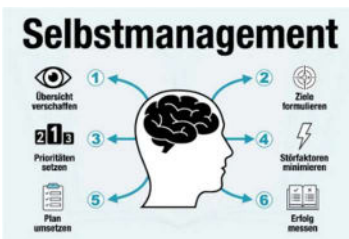
Vom 17. bis 19. Juli 2026 findet die Bundeskonferenz zum Thema „Jung und Rheuma: „**Wie sag ichs?** Kommunikationshilfen für verschiedene Lebensbereiche“ in Köln statt. Ca. 16 Ehrenamtliche aus dem Eltern- und Jugendbereich haben sich bisher angemeldet.



Netzwerktreffen Seltene 2026

Auf der jährlichen bundesweiten **hybriden** Veranstaltung trafen sich im März aus fast allen Bundesländern **Ansprechpartnerinnen und -partner für seltene Erkrankungen**. Das Treffen dient der Vernetzung sowie dem Austausch und dem Wissenstransfer.

AUSBLICK 2027 +++ SAVE the date +++ SAVE the date +++ SAVE the date



Buko 2027 zum Selbstmanagement

Vom 25. bis 27. Juni 2027 ist die **Bundeskonzferenz** für Eltern- und Jugendvertretende zum **Thema Selbstmanagement in Frankfurt** (Jugendherberge) geplant.



Netzwerktreffen Seltene 2027

Am 12./13. Juni 2027 ist das Netzwerktreffen Seltene in Fulda geplant.

Angebote und Projekte

Auf Bundesebene werden verschiedene **Websites** und **Projekte** koordiniert und betreut, um z.B. die **Aufklärung zu jungem Rheuma und zu seltenen Erkrankungen** zu fördern. Die Projekt-Ideen wurden von den **Ehrenamtlichen** in den verschiedenen Gremien **entwickelt**.



Jugendportal - geton-Website

Im Jugendportal finden die jungen Betroffenen Angebote und Tipps zu den Bereichen Rechte, Mental health, zur Alltagsbewältigung und vieles mehr. Für den **Austausch** werden verschiedene Beratungsangebote vorgestellt: die Transition-Peers, das RheumaPhone, das Auslandsnetzwerk oder junge Menschen vor Ort, die einen Jugendstammtisch leiten.

► geton.rheuma-liga.de/austausch



Jung & Rheuma: geton-Karten

Die mit Betroffenen entwickelten **Karten** zu den Themen **Austausch**, **Rechte** und **Mental health** können über die Landesgeschäftsstellen bestellt werden. Alle drei Karten leiten zu Unterseiten der geton und erhalten umfangreiche, praxisnahe Informationen.



Mental health

Auf der Seite mental health Seite im Jugendportal gibt es umfangreiche Informationen und Tipps. Zudem wird ein „Werkzeugkoffer“ erklärt und aufgezeigt, was man selbst tun kann, wenn es einem nicht so gut geht. Alles zusammengestellt von einer Psychotherapeutin.



Mein-rheuma-wird-erwachsen.de

Junge Erwachsene erhalten viele Informationen zu den möglichen Hürden rund um den Übergang vom Kinder- zum Erwachsenen-Rheumatologen. Die Transitions-Peers geben viele Tipps und beantworten gerne Fragen. ► mein-rheuma-wird-erwachsen.de/



Transitions-Projekt

Im Rahmen des geförderten Transitions-Projektes werden neue Peers gesucht und eine Schulung vom 19./20. September angeboten. Darüber hinaus werden Transitions-Materialien produziert.



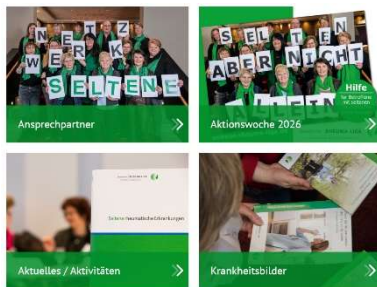
Eltern-Portal

Im Eltern-Portal eltern.rheuma-liga.de sind alle wichtigen Infos für Eltern gebündelt: von Publikationen über Hilfsmittel, über Tipps für die Schule sowie einer Kinderseite. Abgerundet wird das Portal mit einer Seite zu Elternkreisen sowie der Vorstellung von Beratungsangeboten wie das RheumaPhone. Ansprechpartner-Seite für Eltern: ► eltern.rheuma-liga.de/eltern-helfen/elternkreise



Kinder-Mutmachbuch und Puppe & Co

Begleitend zum Kinder-Mutmach gibt es eine **Malu-Puppe mit vier wechselbaren Hüten**. Die **Plakate** zu den Materialien und eine **große Malu-Puppe** (60 cm) können für **Veranstaltungen** angefragt werden. Weitere Infos: ► <https://eltern.rheuma-liga.de/fuer-kinder>



Portal Seltene

Das Portal für Menschen mit seltenen Erkrankungen bietet viele Informationen zu seltenen Krankheitsbildern und Veranstaltungen. Zudem gibt es eine bundesweite Übersichtsseite zu ehrenamtlichen Ansprechpartnern und Ansprechpartnerinnen.

► seltene.rheuma-liga.de/

Austausch und Beratung

Auf Bundesebene werden **diverse Beratungsangebote** im Bereich Jugend, Eltern & Seltene koordiniert und angeboten. Diese Angebote wurden größtenteils von den **Ehrenamtlichen** aus den Ausschüssen der Jungen und der Eltern, den Seltenen und den RheumaPhonern **initiiert**.



RheumaPhone wichtige erste „Anlaufstelle“

Ehrenamtliche Mütter und junge Betroffene helfen gerne mit ihren Erfahrungen weiter. Bei den Anrufern handelt es sich zumeist um mitteljunge Neu-Betroffene bzw. Eltern, deren Kind neu betroffen ist. Die RheumaPhone-Karte kann in der Bundes-Geschäftsstelle bestellt werden. Auf ► www.rheuma-liga.de/rheumaphone stellen sich die Beratenden vor. **Aktuelle Übersicht** mit Kontaktdaten zum Herunterladen.



Auslandsnetzwerk von und für Betroffene

Wir bieten seit Juni 2024 ein Auslandsnetzwerk von Betroffenen für Betroffene an. Hier teilen acht junge Menschen mit Rheuma ihre Erfahrungen im Ausland: entweder bei einer langen Reise, beim Studium, als Au-Pair oder durch ihre Berufstätigkeit. Außerdem gibt's hier viele Tipps. ► geton.rheuma-liga.de/auslandsnetzwerk



Netzwerk Seltene Erkrankungen

Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen haben oft einen langen Weg hinter sich, bis sie schließlich eine klare Diagnose erhalten. Fast in jedem Bundesland gibt es Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner.

► <https://seltene.rheuma-liga.de/ansprechpartner>

ONLINE-FORMATE & TREFFEN



Monatliche Online-Sprechstunde zu Jugendthemen

Die Transition-Peers bieten jeden 3. Montag im Monat ein **Online-Treffen für einen themenübergreifenden Austausch für junge Betroffene** an. Weitere Informationen und Anmeldung über den Veranstaltungskalender: **Nächste Termine 2026:** 20. Juli, 21. Sept. 19. Okt., 16. Nov. ► geton.rheuma-liga.de/terminkalender



Online-Austausch Kinderwunsch

Zwei Mütter moderieren den Online-Austausch und bringen ihre Erfahrungen ein. **Nächste Termine 2026:** 16. Sept., 25. Nov. Die Anmeldung erfolgt über mayer@rheuma-liga.de.

► geton.rheuma-liga.de/terminkalender

Online-Austausch: Kinder mit seltenen rheumatischen Erkrankungen



Online-Austausch für Eltern: **Selten, aber nicht allein!**

Termine 2026, jeweils 19 bis 20 Uhr

- 14. Januar
- 22. April
- 8. Juli
- 7. Oktober

Anmeldung zum Austausch und Fragen (ohne Termin) senden an mayer@rheuma-liga.de, Koordinatorin für Eltern- und Jugendarbeit, Bundesgeschäftsstelle der Rheuma-Liga.

Online-Austausch für Eltern

Seit 2025 bieten 2 Mütter von **Kindern mit seltenen rheumatischen Erkrankungen** einen Online-Austausch an. Dieser findet alle paar Monate statt, Informationen dazu im Veranstaltungskalender. **Nächste Termine 2026:** 8. Juli und 7. Okt. Anmeldung an mayer@rheuma-liga.de, ► geton.rheuma-liga.de/terminkalender

Online-RheumaPhone-Sprechstunde

für **junge Menschen und Eltern**

zum **Schwerbehindertenausweis**

18. März, 20 bis 21 Uhr
15. Juli, 20 bis 21 Uhr
18. November, 20 bis 21 Uhr

Weniger gesagt, mehr getan!



Online-Sprechstunde rund um den Schwerbehinderten Ausweis

Das RheumaPhone-Team und eine Expertin zum SBA bietet eine Online-Sprechstunde an. Die **nächsten Termine in 2026:** 15. Juli und 18. Nov. Anmeldung an mayer@rheuma-liga.de ► geton.rheuma-liga.de/Terminkalender

	Freitag, 27. Februar	Dienstag, 26. Februar	Montag, 25. Februar	Donnerstag, 24. Februar
	Ca. 17 Uhr Im Dialog mit dem Netzwerk Seltenen	Ca. 17 Uhr Im Dialog mit dem Netzwerk Seltenen	Ca. 17 Uhr Im Dialog mit dem Netzwerk Seltenen	Ca. 17 Uhr Im Dialog mit dem Netzwerk Seltenen
Vortrag & Fragestunde:	Experten aus Betroffenheit helfen Sie Wissen	Experten aus Betroffenheit helfen Sie Wissen	Experten aus Betroffenheit helfen Sie Wissen	Experten aus Betroffenheit helfen Sie Wissen
„Haben zu seltenen „Artenformen“ Erkrankungen?“	„Haben zu seltenen „Artenformen“ Erkrankungen?“	„Haben zu seltenen „Artenformen“ Erkrankungen?“	„Haben zu seltenen „Artenformen“ Erkrankungen?“	„Haben zu seltenen „Artenformen“ Erkrankungen?“
Dr. Dr. Barbara Hessel-Friedel, stellvertretende Leiterin der Stelle der Rheumatologie und klinische Immunologie, Uniklinik Münster	Dr. Dr. Barbara Hessel-Friedel, stellvertretende Leiterin der Stelle der Rheumatologie und klinische Immunologie, Uniklinik Münster	Dr. Dr. Barbara Hessel-Friedel, stellvertretende Leiterin der Stelle der Rheumatologie und klinische Immunologie, Uniklinik Münster	Dr. Dr. Barbara Hessel-Friedel, stellvertretende Leiterin der Stelle der Rheumatologie und klinische Immunologie, Uniklinik Münster	Dr. Dr. Barbara Hessel-Friedel, stellvertretende Leiterin der Stelle der Rheumatologie und klinische Immunologie, Uniklinik Münster

Jährliche Online-Aktionswoche „Selten, aber nicht allein“

Jedes Jahr bietet das Kernteam Selten an mehreren Tagen Vorträge zu seltenen Erkrankungen sowie Austausch an. In **2026** haben an der Aktionswoche an 4 Aktionstagen insgesamt **500 Interessierte teilgenommen**. Die **Aktionswoche 2027** wird wieder **um den Tag der Seltenen, 28. Febr.** stattfinden. Das Thema wird „Jenseits der Gelenke“ sein.

Online-Austausch „Selten, aber nicht allein“

Sieben Aktive aus dem Kernteam Seltene moderieren den Online-Austausch. Hier steht insbesondere die Alltagsbewältigung mit einer seltenen Erkrankung im Vordergrund. Die **nächsten Termine in 2026:** 25. Juni, 24. Sept. und 12. Nov. Anmeldung an mayer@rheuma-liga.de, ► www.rheuma-liga.de/veranstaltungen

Online-Austauschtreffen 2025

Für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen

Termine 2025, Donnerstag von 18 bis 19 Uhr

- 16. Januar
- 03. April
- 26. Juni
- 09. Oktober
- 20. November

Von Betroffenen für Betroffene

Moderation: jeweils 2 Expertinnen aus Betroffenen