



Pressemitteilung zum Rare Disease Day am 28. Februar 2018

Die Veranstaltung „Polyangiitis – ein Fallbeispiel aus Experten- und Betroffenenperspektive“ macht auf seltene rheumatische Erkrankungen aufmerksam.

Wann: am 28. Februar 2018 von 17:00 – 19:00 Uhr

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

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

Betroffene: Marion Riedel, Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen der
Rheuma-Liga Bremen e.V.

Hintergrundinformation

Seltene rheumatische Erkrankungen

- Eine Erkrankung gilt als selten, wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind.
- Es gibt eine Vielzahl von seltenen Erkrankungen, die dem rheumatischen Formenkreis – mit entzündlichen Veränderungen – zugeordnet werden.
- Diese werden insbesondere differenziert nach:
 - > Kollagenosen (entzündliche Erkrankung des Bindegewebes)
 - > Vaskulitiden (entzündliche Erkrankung der Gefäße): Beispiel Polyangiitis

Vaskulitiden > sehr seltene und facettenreiche Krankheitsbilder
> prinzipiell können Gefäße in allen Organen betroffen sein

Polyangiitis

- Vorrangig sind kleine und kleinste Gefäße betroffen, z.B. die Kapillargefäße in den Lungen.
- Problematisch an dieser systemischen Gefäßentzündung ist, dass sie zum Absterben der betroffenen Zellen bzw. Gewebe führt (Nekrotisierung).
- Die Erkrankung beginnt meist schleichend und unspezifisch als „Infekt“ der oberen Luftwege.
- Häufig werden Betroffene über Jahre hinweg entlang der Einzelsymptome behandelt.
- Wichtig bei der Therapie von Polyangiitis und rheumatischen Erkrankungen ist
 - > dass die Betroffenen gut informiert sind: über Wirkungen und Nebenwirkungen der Therapie und für körperliche Veränderungen sensibilisiert sind (Kortison verursacht häufig die meisten Nebenwirkungen wie z.B. Blutzuckerentgleisungen, Austrocknung der Haut und Schleimhäute, Linsentrübung, Erhöhung des Augeninnendruckes)
 - > dass sie interdisziplinär ausgerichtet ist: Rheumatologie – Augen – HNO - je nach betroffenem Organ bzw. Gewebe weitere Fachrichtung(en)
- Die Diagnosestellung verändert die Lebenssituation. Das Leben wird für die Betroffenen plötzlich endlicher. Die seltene chronische Erkrankung muss in das Leben integriert werden.
- Durch das medikamentös abgedämmte Immunsystem erhöht sich die Infektanfälligkeit. Das erfordert neue Alltagsroutinen (z.B. Hygiene- und Schutzmaßnahmen).

Aktion-Schrittmacher

Mit Rheuma weitwandern:

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

- Entwickelt von Marion Riedel als ein Teil der Neuausrichtung ihres Lebens nach der Diagnose Mikroskopische Polyangiitis.
- 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 (ca. 1900 km).
- Dazu wünscht sich Frau Riedel Mitgeher, z.B. Rheumatiker und Menschen mit seltenen Erkrankungen, die einzelne oder auch mehrere Etappen mitwandern.
- Neben der Bewegung soll dabei der Austausch unter den Mitwanderern gefördert, Begegnungen entlang der Strecke ermöglicht und auf die seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht werden.
- Die einzelnen Etappen sind so geplant, dass die Distanzen möglichst nicht länger als 20 km sind und an den Endpunkten Unterkünfte vorhanden sind oder es eine Busverbindung in die nächst gelegene Stadt gibt.
- Im Frühjahr 2018 startet Frau Riedel mit dem 1. Etappenabschnitt von der dänischen Grenze nahe Flensburg bis nach Kiel (nach derzeitiger Planung in 11 Etappen). Die geplanten einzelnen Etappen sind zwischen 8 und 20 km lang. Begegnungen bzw. Veranstaltungen sind dabei in Flensburg, Schleswig und Kiel möglich und eingeplant.
- Dieser erste Etappenabschnitt hat Pilotcharakter.

Kontakt



Marion Riedel

Brinkumer Straße 9
28201 Bremen
0421-505985
0170-7568837
schrittmacher@marion-riedel.de
www.marion-riedel.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