

Highlights für Menschen mit seltenen Erkrankungsformen im Jahr 2010

Wie in den vergangenen Jahren führen wir auf Landesebene auch Seminare für Menschen mit seltenen Erkrankungen durch und unterstützen sie auf Wunsch bei der Vernetzung mit anderen Betroffenen.

Für die Krankheitsbilder Sjögren und Lupus Erythematodes wird vom 11.–13. Juni ein [Grundlagenseminar](#) durchgeführt.

Aufgrund von vermehrten Anfragen bieten wir vom 5.–7. November erstmalig ein [Seminar](#) für Myositis,- Dermatomyositis- und JO-1 Patienten an. Beide Seminare werden psychologisch und fachärztlich begleitet.

Zwei wichtige Termine sollten Sie sich schon jetzt vormerken:

- Am Samstag, den 10. Juli 2010 findet in Baden-Baden ein landesweites **Patientenforum für Kollagenosen** (Lupus Erythematodes, Sjögren Syndrom, Sklerodermie, Sharp-Syndrom, Myositis) statt. Vorträge zu Diagnostik, Behandlung und Ursachenforschung werden ergänzt durch Workshops zu sozialrechtlichen, psychologischen, physiotherapeutischen und medizinischen Themen.
- Am Samstag, den 16. Oktober 2010 wird in Plochingen gemeinsam mit dem Kreiskrankenhaus das landesweite **Patientenforum Vaskulitiden** durchgeführt. Vaskulitiden sind entzündlich- rheumatische Erkrankungen der kleinen, mittleren oder großen Blutgefäße, die zum Teil sehr selten sind. Nach allgemeinen Vorträgen werden am Nachmittag diagnosespezifische Workshops durchgeführt.



Mittlerweile gibt es auf Landesebene viele [Gesprächsgruppen und Ansprechpartner für Kollagenose- und Vaskulitisbetroffene](#). Es gibt aber auch einige Anfragen aus Regionen, in denen es noch keine Gruppe gibt.

Wir helfen Ihnen dann gerne, gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft eine Gesprächsgruppe zu gründen. Rufen Sie uns einfach an!

Zusätzlich führen wir eine Netzwerkdatenbank für seltene Erkrankungen, in die wir Sie auf Wunsch gerne aufnehmen. Neben der Diagnose und den individuellen Symptomen werden Ihre Kontaktdaten erfasst, so dass auf Anfrage eine gezielte Vermittlung zwischen zwei Betroffenen mit der gleichen Erkrankung erfolgen kann.

Weitere Informationen erhalten Sie über die [Geschäftsstelle](#) oder bei [Frau Silke Ssymank, Referat Sondererkrankungsgruppen](#)