

## TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN 2024

# Aktionswoche: „Selten - aber nicht allein!“

2024 wird ein besonderes Jahr sein. Es ist ein Schaltjahr - also gibt es den Tag der Seltenen tatsächlich!

Die Online-Veranstaltungen der Aktionswoche des **Netzwerks Seltene** finden an drei Abenden vom **27. bis 29. Februar 2024** ab ca. 17 Uhr statt.

Das **Programm** sieht jeden Abend einen Dialog zwischen den jeweiligen Expertinnen und Experten sowie Vertreterinnen vom **Netzwerkteam Seltene** vor. Fragen von Teilnehmenden können gern

über den Chat gestellt werden. Schwerpunktthema ist in diesem Jahr die **Fatigue**. Was ist das? Wie gehe ich damit um? Wer oder was kann helfen?

Für den 29. Februar haben wir noch ein „Extra“ geplant. Die Aktion Schrittmacher beendet ihre letzte Etappe der Wanderung am Bodensee und Marion Riedel berichtet von ihren Erfahrungen.

Wer teilnehmen möchte, melde sich bitte bei Frau Mayer (mayer@rheuma-liga.de) an. Man kann sowohl an allen Ta-



gen teilnehmen oder einzelne Themen auswählen. Wir freuen uns auf viele interessierte Teilnehmende.

## Online-Aktionswoche 2024: „Selten - aber nicht allein!“

	Dienstag, 27. Februar	Mittwoch, 28. Februar	Donnerstag, 29. Februar	Freitag, 1. März
Veranstaltungen Netzwerk Seltene	ca. 17 Uhr <b>Im Dialog mit dem Netzwerk Seltene</b>	ab 17 Uhr <b>Im Dialog mit dem Netzwerk Seltene</b>	ab 17 Uhr <b>Im Dialog mit dem Netzwerk Seltene</b>	
	<b>Vortrag &amp; Fragerunde:</b> „Neue Therapiekonzepte für seltene Erkrankungen“	<b>Vortrag &amp; Fragerunde:</b> „Wie komme ich mit Fatigue im Alltag (mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung) zurecht?“	<b>Vortrag &amp; Fragerunde:</b> „Wie kann ich mit Bewegung die Fatigue beeinflussen?“	
	Experte: Prof. Dr. med. Christof Specker, Direktor der Klinik für Rheumatologie & Klinische Immunologie, KEM / Evang. Kliniken Essen-Mitte	Expertin: Nina Broich-Glagow, Gesundheitswissenschaftlerin, psychol. Beraterin, Entspannungspädagogin, Resilienz-Trainerin, Dormagen	Experte: Dr. med. Sebastian Klapa, Klinik für Rheumatologie & Klinische Immunologie, Vaskulitzentrum Nord, Lübeck	
<b>Expertenforum zu seltenen rheumatischen Erkrankungen vom 26. Februar bis 1. März 2024</b>				

Anmeldungen ab Februar an Monika Mayer, Koordinatorin Netzwerk Seltene: mayer@rheuma-liga.de

## Weitere Termine für Online-Austauschtreffen in 2024 für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen:

**Termine:** Donnerstag von 18 bis 19 Uhr: • 18. April, • 27. Juni, • 10. Oktober, • 28. November

**Moderation:** jeweils 2 Expertinnen aus Betroffenheit aus dem Netzwerk Seltene

- Elisabeth Stegemann-Nicola (Landesverband NRW), • Ute Garske (Landesverband Hamburg),
- Silke Engel (Landesverband Schleswig-Holstein), • Christiane Solbach (Landesverband Rheinland-Pfalz)

**Anmeldung senden an mayer@rheuma-liga.de**, Koordinatorin für Eltern- und Jugendarbeit und Netzwerk Seltene.

Zur Online-Veranstaltung lädt das Netzwerk Seltene der Rheuma-Liga Bundesverband ein.