



Wenn die Frühlingssonne tabu ist. Rheuma-Liga berät Betroffene mit seltenen Erkrankungen

Wenn die Frühlingssonne tabu ist. Rheuma-Liga berät Betroffene mit seltenen Erkrankungen
Ob Kurzurlaub im Süden, Skifahren im Gebirge oder ein Spaziergang in der Frühlingssonne: Nach dem Winter ist die Haut nicht an Sonne gewöhnt. Schon ein kurzer, ungeschützter Aufenthalt in der Frühlingssonne kann die Haut daher schädigen und das Risiko für Hautkrebs erhöhen. Experten empfehlen, nie ohne Sonnenschutz in die Sonne zu gehen und höchstens 50 "Sonnenbäder" im Jahr zu nehmen.
Für manche Menschen ist ganzjährig jeder Sonnenstrahl gefährlich: Patienten mit bestimmten rheumatischen Erkrankungen, zum Beispiel Lupus erythematoses, müssen ein Leben lang darauf achten, sich vor Sonne zu schützen, denn UV-Licht kann ihre Beschwerden verschlimmern. Lupus gehört zu den sogenannten Seltenen Erkrankungen, an die weltweit am Donnerstag, 28. Februar, dem Tag der Seltenen Erkrankungen, gedacht wird.
Kostenloser Experten-Rat
Seltene Rheumaerkrankungen betreffen häufig nicht nur Gelenke und innere Organe, sondern können auch Haut, Blutgefäße, Drüsen und Bindegewebe schädigen. Betroffene leiden dann beispielsweise unter Ausschlägen oder anderen Hautveränderungen.
Deshalb bietet die Deutsche Rheuma-Liga vom 28. Februar bis zum 7. März ein Online-Expertenforum. Rheumatologen wie Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga, Dr. Julia Holle und Privatdozent Dr. Frank Moosig, Rheumatologen vom Klinikum Bad Bramstedt, stehen in dieser Zeit zum Thema "Wie schütze ich Haut und Drüsen" Rede und Antwort. Erfahrene Ehrenamtliche wie Ute Garske, Vaskulitis-Betroffene, Emma Margarete Reil, Vorsitzende der Sklerodermie Selbsthilfe e.V., Bongi Winkler-Rohlfing, Vorsitzende der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V. und Ingrid Winter, Landesprecherin für Kollagenosen und Vaskulitiden, Rheuma-Liga Baden-Württemberg, beantworten ebenfalls Fragen und geben Tipps. Zudem können sich Betroffene auch untereinander austauschen. Link zum Forum: www.rheuma-liga.de/forum
Eine Erkrankung gilt als selten, wenn höchstens fünf von 10.000 Menschen daran leiden. Allein bei den rheumatischen Erkrankungen finden sich mehr als hundert verschiedene Formen, die äußerst selten sind. "Menschen mit seltenen Erkrankungen müssen Probleme meistern, die andere Menschen überhaupt nicht kennen", sagt Marion Trog-Siebert, Rheuma-Lotsin für Seltene Erkrankungen, einem kostenlosen Beratungsangebot der Deutschen Rheuma-Liga. Die Diplom-Sozialarbeiterin und zertifizierte Case-Managerin im Gesundheitswesen berät und begleitet Betroffene und hilft ihnen, sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden. "Der Weg zur Diagnose einer seltenen Erkrankung ist oft lang und überfordert viele Betroffene erst einmal", weiß Marion Trog-Siebert. Zudem stoßen Menschen mit seltenen Erkrankungen häufig im Job und im privaten Umfeld auf Unverständnis, weil kaum jemand ihre Beschwerden nachvollziehen kann.
Gemeinschaft macht stark
Mit über 260.000 Mitgliedern ist die Deutsche Rheuma-Liga die größte deutsche Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich. Sie bietet Menschen mit rheumatischen Erkrankungen Rat und praktische Hilfen wie zum Beispiel Funktionstraining. Außerdem unterstützt die Rheuma-Liga Forschungsprojekte unter anderem zu seltenen Erkrankungen. Die Rheuma-Liga finanziert ihre Arbeit vorrangig durch Mitgliedsbeiträge, Förderungen der Kranken- und Rentenversicherer, Projektmittel und Spenden.
Kontakt:
Susanne Walia
Referentin für Öffentlichkeitsarbeit
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14
53111 Bonn
Tel. 0228 ? 766 06-11; mobil 0151-17882753
Fax 0228 ? 766 06-20
E-Mail: bv.walia@rheuma-liga.de www.rheuma-liga.de
Gemeinsam mehr bewegen
Welt-Rheuma-Tag: 12.10.2013

Pressekontakt

Deutsche Rheuma-Liga

53111 Bonn

bv.walia@rheuma-liga.de

Firmenkontakt

Deutsche Rheuma-Liga

53111 Bonn

bv.walia@rheuma-liga.de

Weitere Informationen finden sich auf unserer Homepage