



Die Jubiläumsfeier in Mainz

ELTERNKREIS FEIERTE 40-JÄHRIGES BESTEHEN

„Gemeinschaft bewegt (er)leben“

Seit 40 Jahren gibt es in der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz den Arbeits- und Informationskreis „Eltern rheumakranker Kinder“. Im September 2019 feierten die Familien gemeinsam mit Ehrengästen das Jubiläum.

Unter dem Motto „Gemeinschaft bewegt (er)leben – für unsere Kinder“ hatte der Rheumaelternkreis am 21. September Familien mit rheumakranken Kindern sowie mehrere Gäste nach Mainz eingeladen. Schirmherrin der Jubiläumsfeier war Gesundheits- und Sozialministerin Sabine Bätzing-Lichtenthäler. Für sie nahm Jochen Metzner, Leiter der Abteilung Ge-

sundheit im Ministerium, an der Veranstaltung in der Mainzer Rhein-Main-Jugendherberge teil.

Gefeiert wurde an diesem Tag auch, doch das Jubiläum war zugleich Anlass, auf die Sorgen der Familien aufmerksam zu machen: Nach der Schließung von spezialisierten kinderrheumatologischen Zentren und Ambulanzen und teilweise reduzierten Ambulanzzeiten und Behandlungsangeboten in Rheinland-Pfalz und den angrenzenden Bundesländern sind die betroffenen Eltern und Kinder beunruhigt.

Auch die Mediziner, die an der Veranstaltung in Mainz teilnahmen, →

EDITORIAL

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

zunächst alles Gute für das neue Jahr. Ich hoffe, Sie hatten einen möglichst guten Start, und wünsche Ihnen ein frohes und segensreiches Jahr 2020!

Auch in dieser Ausgabe von mobil Rheinland-Pfalz finden Sie wieder Hinweise auf unsere Seminare und Patientenschulungen (Seite 4–5). Wenn Sie interessiert sind, melden Sie sich am besten frühzeitig an, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist. Noch ein Hinweis zum Mitgliedsbeitrag: Seit dem 1. Januar beträgt er, wie angekündigt, 36 Euro pro Jahr. Mitglieder, die per Einzelüberweisung oder Dauerauftrag zahlen, bitte ich, dies zu berücksichtigen. Wer per Lastschrift (Bankeinzug) zahlt, braucht sich um die Umstellung nicht zu kümmern.

Unser Landesverband lädt Sie herzlich ein, im Frühjahr nach Bad Kreuznach zu kommen – zum Rheumapatienten-Tag am 4. April oder zum Patiententag Fibromyalgie am 9. Mai (S. 3). Wir freuen uns auf Sie!



**ANITA
BUSCHBAUM**
Schriftführerin
im Vorstand des
Landesverbandes

Fortsetzung von Seite 1

→ zeigten sich besorgt über die derzeitige Versorgungssituation rheumakrankter Kinder in Rheinland-Pfalz. Müssen die Eltern dieser Kinder befürchten, dass die medizinische Versorgung weiter eingeschränkt wird, die gesamte Versorgung ihrer Kinder gefährdet ist und die Erkrankung nicht richtig und nachhaltig behandelt werden kann?

Menschen aller Altersstufen, auch Säuglinge und Kleinkinder, können an Rheuma erkranken. Diese Erkrankungen sind überwiegend entzündlicher Art und verlaufen schubweise, sodass sich gute und schlechte Phasen abwechseln können.

Rheuma bedeutet Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, aber auch Ungewissheit, denn der Verlauf der Erkrankung ist unvorhersehbar und individuell sehr verschieden. Rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unterscheiden sich vom „Erwachsenen-Rheuma“ bei der Diagnose, dem Krankheitsverlauf und auch den Therapiemöglichkeiten.

Versorgung und Aufklärung sind von zentraler Bedeutung. Dies war auch der Grund für das Entstehen des Arbeits- und Informationskreises „Eltern rheumakrankter Kinder“ in der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz. Bereits 1979 gegründet, war er der erste Rheumaelternkreis in Deutschland. Gemeinsam setzen sich Mütter und Väter, aber auch junge Rheumatiker, für die Verbesserung der



Übergabe der beiden Spenden-Schecks



Teil des Programms war ein Besuch der Mainzer Opel-Arena

Situation junger Menschen mit Rheuma ein. Die frühe Erkennung und Behandlung einer rheumatischen Erkrankung kann ihren Verlauf positiv beeinflussen.

Daher ist die Aussicht auf ein künftiges kinderrheumatologisches Zentrum in Rheinland-Pfalz ein positives Zeichen, doch kann es die Familien in ihrer aktuellen Not und ihren Ängsten nicht beruhigen. Etwa 20.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland haben Rheuma. Allein in Rheinland-Pfalz sind es um die 1000, jedes Jahr kommen 60 weitere hinzu. Der Rheumaelternkreis ruft deshalb zum schnellen Handeln aller Beteiligten auf.

Alltagshilfen für rheumakranke Kinder

Um den betroffenen Kindern das Leben mit ihrer chronischen rheumatischen Erkrankung etwas zu erleichtern, konnte der Elternkreis bei der Feier in Mainz ein Paket mit Alltagshilfen an sie überreichen. Die Eltern dankten der Aktion Herzenssache e.V., die dieses Projekt unterstützt: „Herzenssache“ fördert den Rheumaelternkreis über drei Jahre mit solchen Hilfen sowie Schulungen und Workshops für Familien mit rheumakranken Kindern.

Das Jubiläum war auch Anlass, einen neuen Kalender vorzustellen. Der Rheumaelternkreis hatte rheumakranke Kinder und deren Geschwister zu einem Malwettbewerb zum Thema „Traumbilder“ aufgerufen. Die Bilder der

kleinen Künstler sind in diesem Kalender zusammengestellt.

Spende dank Benefiz-Spiel

Zu seinem 40-jährigen Bestehen erhielt der Elternkreis an diesem Tag eine großzügige Spende von Lotto Rheinland-Pfalz. Im Juli war die Lotto-Elf aus zahlreichen „Sportlegenden“ bei einem Benefiz-Fußballspiel in Bruchweiler-Bärenbach gegen eine U40-Auswahl des Dahner Felsenlandes angetreten. Dabei war eine Spendensumme von 25.200 Euro zusammengekommen.

Das Geld ging zum einen an die Aktion „Hilfe für Kristina Vogel“; die frühere Bahnradsportlerin ist seit einem Unfall 2018 querschnittgelähmt. Ein weiteres Drittel, also 8.400 Euro, entfiel auf die Unterstützung für die 17-jährige Eileen Görtler. Sie ist sportlich, begeisterte und erfolgreiche Luftgewehrschützin, hat aber seit ihren ersten Lebensjahren rheumatische Erkrankungen und ist in ständiger Behandlung mit regelmäßigen stationären Krankenhausaufenthalten. Den gleichen Betrag erhielt der Elternkreis für sein Engagement zugunsten rheumakrankter Kinder und ihrer Familien.

In Mainz überreichten Emil Fröhlich, Mitorganisator des Benefizspiels, und Günther Feyock, Ortsbürgermeister der Gemeinde Bruchweiler-Bärenbach, die Spendenschecks. Der Rheumaelternkreis dankt Lotto Rheinland-Pfalz und allen Organisatoren des Benefizspiels für die großzügige Spende. ←

VERANSTALTUNGSHINWEISE

Termine von Februar bis Mai 2020

In den kommenden Wochen veranstaltet die Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz einige Informations- und Aktionstage oder beteiligt sich an ihnen. Hier eine Übersicht in Kurzform – Sie sind herzlich zur Teilnahme eingeladen!

28. FEBRUAR 2020

Tag der Seltenen Erkrankungen

Auch in diesem Jahr findet in Mainz wieder der „Tag der Seltenen“ statt: Am Freitag, 28.2. machen mehrere Selbsthilfeverbände und Initiativen – darunter auch die Rheuma-Liga gemeinsam mit ihrem Netzwerk Fibromyalgie – auf die Situation von Menschen aufmerksam, die mit einer solchen Erkrankung leben.

Ort: Mainz, Haus der Jugend (Mitternachts-gasse 8)

Weitere Infos: seltene@rheuma-liga-rlp.de, Thea Besic (Telefon 02641 919094) und Christiane Solbach (Telefon 06131 240772)

4. APRIL 2020

Rheumapatienten-Tag

Am Samstag, 4.4. laden der Landesverband der Deutschen Rheuma-Liga und die Arbeitsgemeinschaft Rheumatologie in Rheinland-Pfalz (ARRP) zum diesjährigen Rheumapatienten-Tag ein. Im Mittelpunkt des Programms stehen Fachvorträge me-

dizinischer Experten, an mehreren Ständen werden Informationen und Gespräche angeboten.

Ort: Bad Kreuznach, Parkhotel Kurhaus (Kurhausstraße 28)

9. MAI 2020

Patiententag Fibromyalgie

Unter dem Motto „Fibromyalgie – Fakten und Mythen“ findet am Samstag, 9.5. (von 10 bis 16 Uhr) ein Patiententag in Bad Kreuznach statt, zu dem der Landesvorstand und das Netzwerk Fibromyalgie der Rheuma-Liga einladen. In Vorträgen wird die Fibromyalgie aus medizinischen, psychosomatischen und sozialrechtlichen Aspekten beleuchtet. Darüber hinaus gibt es Infos über Ernährung, Physiotherapie und die Bedeutung der Selbsthilfe. Die Schirmherrschaft hat Gesundheits- und Sozialministerin Sabine Bätzing-Lichtenthäler übernommen.

Ort: Bad Kreuznach, Haus des Gastes (Kurhausstraße 22-24)

11.–15. MAI 2020

Rheumabus-Tour

In diesem Frühjahr ist der Rheumabus wieder unterwegs: Von Montag, 11.5. bis Freitag, 15.5. wird er in mehreren Orten in Rheinland-Pfalz und im Saarland Station machen. Schwerpunkte der Tour sind die frühzeitige Erkennung entzündlich-rheumatischer Erkrankungen – zum Angebot gehört auch ein Frühscreening vor Ort – und die Information über Behandlung und Selbsthilfe.

Nähere Informationen zu den beiden Veranstaltungen im Mai folgen in der nächsten Ausgabe von mobil. Genauer zu allen Terminen finden Sie auch auf den Internetseiten des Landesverbandes:

www.rheuma-liga-rlp.de

Termine der örtlichen Arbeitsgemeinschaften sind ebenfalls online zu finden: www.rheuma-liga-rlp.de/gruppen/termine-vor-ort/

RHEUMA-LIGA BAUT GESPRÄCHSKREIS AUF

Netzwerk Sjögren-Syndrom

Die Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz baut derzeit einen Gesprächskreis zum Erfahrungsaustausch von Patienten auf, die am Sjögren-Syndrom erkrankt sind. Betroffene können sich telefonisch oder per Mail an den Landesverband wenden.

Das Sjögren-Syndrom ist eine Autoimmunerkrankung des rheumatischen Formenkreises, die zur Gruppe der Kollagenosen gehört. Welche Ursachen es hat, ist noch unklar; ein Risikofaktor ist aber



Das Sjögren-Syndrom zählt zu den seltenen rheumatischen Erkrankungen

eine entzündlich-rheumatische Erkrankung. Viele Patienten mit einer rheumatoiden Arthritis, einem systemischen Lupus erythematoses oder einer anderen

Kollagenose erkranken zusätzlich am Sjögren-Syndrom.

Beate Steinmetz, Vizepräsidentin der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz, arbeitet derzeit am Aufbau eines Sjögren-Gesprächskreises. Sie ist selbst an dem Syndrom erkrankt und strebt auf längere Sicht ein Netzwerk für Betroffene an. Wenn Sie Interesse haben, können Sie sich gern an die Geschäftsstelle des Landesverbandes (s. Impressum auf Seite 8) wenden – oder eine E-Mail an sjoegren@rheuma-liga-rlp.de schicken. ←

TERMINE IM 1. HALBJAHR 2020

Seminare und Patientenschulungen

Von März bis Juni veranstaltet die Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz mehrere Seminare und Patientenschulungen. Die Seminare, zu denen sich alle Mitglieder anmelden können, sind mit „A“ gekennzeichnet. An den Patientenschulungen – „P“ – können Mitglieder und Nichtmitglieder teilnehmen. „EM“ weist auf Seminare zur Qualifikation ehrenamtlicher Mitarbeiter/-innen hin, „EK“ auf Veranstaltungen des Elternkreises.

Diese drei Termine haben wir bereits in mobil 6/2019 angekündigt:

13./14. März: Konstruktive Teamarbeit im Vorstand (Nr. 2020-03-13 EM) Bad Kreuznach

27./28. März: Heitere Gelassenheit – Dem Alltag mit Humor leichter begegnen (Nr. 2020-03-27 A) Bad Marienberg

3./4. April: Feldenkrais für Rheumakranke – Bewusstheit durch Bewegung (Nr. 2020-04-03 A) Bad Marienberg

PATIENTENSCHULUNG FIBROMYALGIE

Nr. 2020-03-27 P (Bad Kreuznach)

– s. Kasten auf Seite 5 –

Beginn: Freitag, 27. März (13.30 Uhr)

Ende: Samstag, 28. März (17.45 Uhr)

Leitung: Dipl.-Psych. Bernhard Kübler-Nolde, Psychologischer Psychotherapeut

Kosten (für Mitglieder): 37 Euro

SCHMERZ LASS NACH – Schmerzbewältigung und Entspannung

Nr. 2020-04-17 A (Bad Kreuznach)

Für die meisten rheumakranken Menschen ist der Schmerz das Schlimmste an der Erkrankung. Die Schmerzempfindung ist aber nicht nur Resultat körperlicher Reize oder Schädigungen. Sie wird auch entscheidend von der Einstellung und dem individuellen Befinden beeinflusst. Bewegungstherapien, meditative Formen der Entspannung und aktive Schmerzbeeinflussung können helfen, Schmerzmedikamente zu reduzieren und dem Schmerz nicht mehr so hilflos ausgeliefert zu sein.

Beginn: Freitag, 17. April (15.00 Uhr)

Ende: Samstag, 18. April (17.00 Uhr)

Leitung: Jürgen Fitzek, Psychologischer Psychotherapeut und Verhaltenstherapeut

Kosten: 37 Euro

TANZ FIT

Nr. 2020-04-18 A (Bad Kreuznach)

Bewegung ist für alle Menschen wichtig – in Verbindung mit Musik entsteht eine Leichtigkeit und Lebensfreude, die den Alltag und die Probleme vergessen lässt. Nicht nur für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen ist der Tanz eine der besten Formen, sich zu bewegen.

Tanzen fördert viele Dinge: Training des Herz-Kreislauf-Systems und Erhalt der Vitalität, Konditions- und Ausdauertraining, Rückenschule und Training des Bewegungsapparats, Sturzprophylaxe und Gehirnjogging. Kostenlos dazu gibt es Lebensfreude und Glückshormone, die einen Schmerzen weniger wahrnehmen lassen, außerdem Geselligkeit, Aktivität und Austausch mit Gleichgesinnten.

Beginn: Samstag, 18. April (15.00 Uhr)

Ende: Sonntag, 19. April (15.00 Uhr)

Leitung: Claudia Krehn-Azghandi, ADTV-Tanzlehrerin IHK

Kosten: 37 Euro

PATIENTENSCHULUNG RHEUMATOIDE ARTHRITIS

Nr. 2020-04-24 P (Bad Kreuznach)

– s. Kasten auf Seite 5 –

Beginn: Freitag, 24. April (13.30 Uhr)

Ende: Samstag, 25. April (17.45 Uhr)

Leitung: Sylvia Rotheimer-Hering, Psychologische Psychotherapeutin

Kosten (für Mitglieder): 37 Euro

FAMILIEN- UND YOUNGRHEUMI-WOCHENENDE

Nr. 2020-05-01 EK (Mayen)

Weitere Informationen erhalten Sie über den Arbeits- und Informationskreis „Eltern rheumakranker Kinder“

E-Mail: elternkreis@rheuma-liga-rlp.de

Beginn: Freitag, 1. Mai (Feiertag)

Ende: Sonntag, 3. Mai

Ort: Vulkanpark-Jugendherberge, Am Knüppchen 5, 56727 Mayen

ALLTAGSBEWÄLTIGUNG UND LEBENS-PERSPEKTIVEN FÜR BETROFFENE MIT EINER CHRONISCHEN RHEUMATISCHEN ERKRANKUNG

Nr. 2020-05-08 A (Bad Kreuznach)

Die persönliche Betroffenheit durch eine chronische rheumatische Erkrankung und ihre Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen stehen im Mittelpunkt dieses Semi-

TERMINE FÜR EHRENAMTLICHE MITARBEITER/-INNEN

Bitte beachten Sie, dass die Antragsfrist für die GKV-Selbsthilfeförderung am **29. Februar** endet. Über die Förderung durch die Gesetzliche Krankenversicherung hat der Landesverband die Arbeitsgemeinschaften informiert. Falls es Fragen zu den Konditionen und zur Antragstellung gibt, können sich die örtlichen AGen gern an die Geschäftsstelle wenden.

Im Frühjahr finden die regionalen Gruppentreffen statt: Auf jedem der acht Treffen **zwischen dem 1. April und dem 6. Mai** kommen Vertreter der Arbeitsgemeinschaften einer Region zum Informationsaustausch mit Geschäftsführerin Margit Schmalhofer und zu Gesprächen untereinander zusammen.

Am Freitag, **5. Juni**, findet in Bretzenheim (Nahe) die diesjährige Delegiertenkonferenz der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz statt. Der Landesverband wird die örtlichen Arbeitsgemeinschaften dazu gesondert einladen.

nars. Im gemeinsamen Dialog geht es um die Stärkung des Selbstwertgefühls und der Eigenverantwortung. Die Fähigkeit, schwierige Situationen zu bewältigen, soll weiterentwickelt werden, um einen mündigen Umgang mit der Erkrankung zu ermöglichen.

Beginn: Freitag, 8. Mai (15 Uhr)

Ende: Samstag, 9. Mai (17 Uhr)

Leitung: Jürgen Fitzek, Psychologischer Psychotherapeut und Verhaltenstherapeut

Kosten: 37 Euro

AUF ZU NEUEN WEGEN – TROTZ STRESS GESUND LEBEN

Nr. 2020-05-15 A (Bad Kreuznach)

Belastender Stress gehört für die meisten rheumakranken Menschen zum Alltag. Dies wirkt sich unmittelbar verstärkend auf das gesamte Beschwerdebild aus – sowohl Schmerzen wie auch Bewegungseinschränkungen können zunehmen. Wenn Sie besser über die Grundlagen der Stressreaktion informiert sein wollen, können Sie sich für dieses Seminar anmelden.

Im Austausch mit den Fachleuten der Acura Kliniken Rheinland-Pfalz und den anderen Teilnehmern sollen Möglichkeiten zur Verminderung der Stressbelastung aufgespürt werden. Praktische Übungen, der Umgang mit dem Gedankenkarussell, Zeit gewinnen und Nerven schonen – das sind nur einige der Themen. So werden Sie in Zukunft besser gegen Stress gewappnet sein.

Beginn: Freitag, 15. Mai (15.00 Uhr)

Ende: Samstag, 16. Mai (17.00 Uhr)

Leitung: Dipl.-Psych. Rumena Kimmel und Dipl.-Psych. Bernhard Kübler-Nolde, Psychologische Psychotherapeuten

Kosten: 37 Euro

PATIENTENSCHULUNG OSTEOPOROSE

Nr. 2020-06-19 P (Bad Kreuznach)

– s. Kasten rechts –

Beginn: Freitag, 19. Juni (13.30 Uhr)

Ende: Samstag, 20. Juni (17.45 Uhr)

Leitung: Sylvia Rotheimer-Hering, Psychologische Psychotherapeutin

Kosten (für Mitglieder): 37 Euro

VORSCHAU

Hinfallen, aufstehen, Krönchen richten, weitergehen – Die Kunst des Scheiterns Nr. 2020-06-26 A (Bad Kreuznach – Seminar für Frauen)

26./27. Juni (Freitag/Samstag)

Leitung: clownin fäustchen (Ute Faust, Sozialarbeiterin)

Kosten: 42 Euro (inkl. Material)

– dazu mehr in der nächsten Ausgabe –

Übernachtung im Preis enthalten: Der Kostenanteil, den ein Teilnehmer für eine Schulung oder ein Seminar zahlt, schließt auch die Unterkunft und Verpflegung im Hotel ein. Dass die Kurse kostengünstig angeboten werden können, ist neben der Organisation durch den Landesverband auch einigen Förderern zu verdanken. Die Seminare und Patientenschulungen der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz werden finanziell unterstützt durch die Aktion Mensch, die Deutsche Rentenversicherung Bund und die GKV Selbsthilfe-Förderung.

Anmeldung: Wenn Sie an einem Seminar oder einer Patientenschulung teilnehmen möchten, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des Landesverbandes (Anschrift s. Impressum auf Seite 8, E-Mail: seminare@rheuma-liga-rlp.de). Die Plätze werden in der Reihenfolge der Anmeldung vergeben.

Absagen: Ihre Anmeldung zu einem Seminar/einer Schulung ist verbindlich. Bei kurzfristigen Absagen (weniger als eine Woche vor Beginn) müssen wir Ihnen die entstehenden Kosten in Rechnung stellen.

Ort: Die Veranstaltungen finden, wenn nicht anders angegeben, im Caravelle Hotel im Park (Weinkauffstraße 1, 55543 Bad Kreuznach) statt.

Informationen: Alle Seminare der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz finden Sie auch auf unseren Internet-Seiten: www.rheuma-liga-rlp.de

> „Therapie und Hilfe“. Weitere Auskünfte erhalten Sie beim Landesverband Rheinland-Pfalz der Deutschen Rheuma-Liga, Frau Margit Schmalhofer, Telefon 0671 8340454.

Zahlung auch per Bankeinzug: Der Eigenanteil, den die Teilnehmer/-innen eines Seminars entrichten (s. „Kosten“ bei den Seminarbeschreibungen), kann jetzt auch bequem per Bankeinzug gezahlt werden. Dazu erteilen Sie dem Landesverband einfach bei Ihrer Anmeldung ein Lastschriftmandat. Sie haben aber auch weiterhin die Möglichkeit, diesen Eigenanteil mit einer Überweisung zu zahlen.

Zu den Kursen der Patientenschulung

In diesen erkrankungsspezifischen Kursen lernen Patienten mit Fibromyalgie (Schulung im März), Rheumatoider Arthritis (April) bzw. Osteoporose (Juni) mehr über ihre Erkrankung und können so aktiv mit ihr umgehen. Das Mitwirken an der Therapie wirkt sich positiv auf die Krankheitsbewältigung aus. Das Schulungsteam des Acura Rheumazentrums ist mit der Erkrankung seit langem vertraut und speziell geschult. Das Programm und die Inhalte sind an den Erfahrungen und Vorkenntnissen der Teilnehmer orientiert. Anmelden können sich Mitglieder und Nichtmitglieder mit einer gesicherten Diagnose.

ARBEITSGEMEINSCHAFT HILLESHEIM

Vorstandstag: Kaffee und Konzert

Einmal im Jahr veranstaltet die örtliche Arbeitsgemeinschaft Hillesheim einen Vorstandstag als Dankeschön für die ehrenamtlich engagierten Mitglieder. Diesmal ging es in ein Krimi-Café und ein früheres Kloster.

Im Herbst hatte Hermann-Josef Schmitz, Vorsitzender der öAG Hillesheim, die Mitglieder des Vorstands und ihre Partner zum Vorstandstag 2019 eingeladen. Das Besondere am Programm dieses Tages: Die Planung übernahmen die Mitglieder Annemie Kloep und Martina Follmann-Mertes – die anderen Teilnehmer wussten nicht, wo es hingehen würde.

Die Tour begann im Kriminalhaus Hillesheim, wo sie im Café Sherlock nicht nur etwas über große Detektive erfahren, sondern auch Kaffee und Kuchen genießen konnten. Danach schloss sich ein Spaziergang durch die Altstadt an. Vorbei an der Stadtmauer führte der Weg zum Augustinerkloster. Das Gebäude ist heute ein Hotel. Dort sahen und hörten sie ein Konzert der Eifelphilharmonie.

Treffen wie dieses fördern nicht nur die Zusammenarbeit im Vorstand der



Der Hillesheimer Vorstandstag

öAG, sie sind auch eine Anerkennung des ehrenamtlichen Engagements dieser Mitglieder. Für alle Teilnehmer war dies ein gelungener Tag. ←

VORTRÄGE UND GESPRÄCHSKREISE

Das Netzwerk Fibromyalgie

Fibromyalgie-Gesprächskreise gibt es inzwischen in mehreren örtlichen Arbeitsgemeinschaften des Landesverbandes Rheinland-Pfalz. Aktuelle Beispiele aus drei öAGen machen deutlich, wie hilfreich im Umgang mit der Erkrankung sie sind.

Kastellaun. Im Oktober hatte der Gesprächskreis Fibromyalgie der Arbeitsgemeinschaft Kastellaun zu einem Vortrag über die Erkrankung eingeladen. Vor etwa 20 interessierten Zuhörerinnen sprach Erika Wiegand, die den Fibro-Kreis in der öAG Cochem leitet, über Symptome und Therapiemöglichkeiten. Das Wort Fibromyalgie bedeutet Muskel-Faser-Schmerz und bezeichnet ein Syndrom, das sich häufig in Schlaf- und Konzentrationsstörungen, Depressionen, Reizdarm und -blase äußert und die Leistungsfähigkeit vermindert.

Fibromyalgie sei nicht heilbar, man müsse sich mit ihr arrangieren, erklärte



Petra Rusch vom Kastellauner Gesprächskreis (links) mit der Referentin Erika Wiegand

Wiegand. Oft müssten Betroffene erst lernen, Nein zu sagen, wenn etwas zu viel wird – nicht weil man nicht will, sondern weil man nicht kann. Für das Umfeld ist das meist nicht leicht zu verstehen. Zudem dauert es bis zur Diagnose wegen der Abgrenzung zu anderen Krankheiten häufig recht lange. Stress – ganz gleich ob positiv oder negativ – ist bei Fibromyalgie nicht förderlich. Zu viel oder zu wenig Bewegung verstärkt ebenfalls die Schmerzen. Daher sind moderate Bewegung und Entspannung sinnvoll.

Viele Betroffene leiden zusätzlich unter Allergien und Unverträglichkeiten, weil sie hochsensibel auf ihre Umwelt reagieren. Ein großes Risiko ist die soziale Isolation: Freunde, Kollegen oder Arbeitgeber haben oft wenig Verständnis, wenn die Leistungsfähigkeit sinkt und an manchen Tagen nicht viel geht. In der Folge ziehen sich die Patienten oft zurück und geraten in eine Abwärtsspirale. Hier riet Erika Wiegand, auf den eigenen Kör- →

per zu hören anstatt zu versuchen, Rechenschaft abzulegen. Das Leben mit etwas mehr Muße genießen und „Krafräuber“ meiden, das sind Tipps der erfahrenen Referentin.

Hochdosierte Schmerzmittel sind wegen ihrer Nebenwirkungen auf Dauer nicht zu empfehlen. Alternativen sind Morphinpflaster oder Cannabistropfen. Manchen hilft auch Psychotherapie bei der Bewältigung der Krankheit. Sich zu informieren ist wichtig, aber die übermäßige Beschäftigung mit der Fibromyalgie führt wieder zu mehr Stress und Schmerzen.

Daher seien Selbsthilfegruppen so hilfreich, erklärte Wiegand, denn dort könne man sich austauschen, werde ermutigt und lerne, was anderen hilft. Nicht zuletzt sollte die Gruppe ein Ort sein, wo auch gelacht wird, denn Lachen sei die beste Therapie. Die Arbeitsgemeinschaft Kastellaun dankte der IKK Südwest für die Förderung dieser Veranstaltung und Erika Wiegand für den Vortrag und ihre Antworten auf Fragen der Teilnehmer.



Jacqueline Thiele
und Miriam Alfs

Idar-Oberstein. Seit knapp einem Jahr gibt es in der örtlichen Arbeitsgemeinschaft Idar-Oberstein einen Gesprächskreis Fibromyalgie. Gegründet und aufgebaut haben ihn Miriam Alfs und Jacqueline Thiele, seit Mai 2019 ist die Gruppe regelmäßig aktiv. Inzwischen gibt es auch eine Wassergymnastikgruppe speziell für Fibro-Patienten.

Neben den regulären Treffen veranstaltet der Idar-Obersteiner Gesprächskreis auch Vorträge und Feste. So sprach der Schmerztherapeut Oliver Hennig über Schmerzen bei Fibromyalgie und Behandlungsmöglichkeiten der Ergo- und Schmerztherapie. Ein weiteres Thema



Musiktherapie in Mainz

war die Ernährung bei Fibromyalgie. Im August haben sich die Mitglieder zu einem Grillfest getroffen.

„Ideen haben wir viele“, so Alfs und Thiele. „Wir wollen nicht jammern, das hilft unseren Schmerzen nicht. Wir wollen Informationen, tolle Gespräche und Lachen.“ Fibromyalgie ist eine chronische Erkrankung, die Mehrzahl der Betroffenen sind Frauen zwischen 40 und 60 Jahren. Nähere Informationen zum Fibromyalgie-Gesprächskreis der öAG Idar-Oberstein per E-Mail an fibromyalgie-idar-oberstein@rheuma-liga-rlp.de oder telefonisch bei Miriam Alfs 06781 5677446 (AB) und Jacqueline Thiele 06752 9648010 (AB).

Mainz. Musikalisch ging es im September beim Gesprächskreis Fibromyalgie der öAG Mainz zu: Die Teilnehmer erfuhren einen bewegenden Gesprächsabend mit Josef Röger, dem Musiktherapeuten der Karl-Aschoff-Klinik in Bad Kreuznach.

An diesem Tag ging es darum, die heilende Wirkung der Musik nicht nur theoretisch zu erfahren, sondern auch praktisch zu erleben. Röger kam mit viel Gepäck – Gitarre, Akkordeon, Keyboard, Liedtexte, außerdem Trommeln, Rasseln und Triangeln für die Teilnehmer. Die Mitglieder des Kreises sangen und musizierten, konnten sich Lieder aussuchen und sich zur Musik bewegen.

Dies lenkte nicht nur vom Schmerz ab, auch die entspannende Wirkung der

Musik war zu erspüren. Es wurde nicht nur gesungen, sondern auch gelacht. Viele Teilnehmer summten oder sangen, wie sie später berichteten, auch auf dem Heimweg noch und kamen sehr beschwingt nach Hause.

Das Fibromyalgie-Netzwerk in der Rheuma-Liga Rheinland-Pfalz umfasst derzeit Ansprechpartner/-innen in 17 örtlichen Arbeitsgemeinschaften. Weitere Informationen über die Fibromyalgie-Gesprächskreise: www.rheuma-liga-rlp.de
> Therapie und Hilfe > Gesprächskreise Fibromyalgie. ←

MITGLIEDSBEITRAG STEUERLICH ABSETZBAR

Der Mitgliedsbeitrag des Landesverbandes Rheinland-Pfalz e.V. der Deutschen Rheuma-Liga ist gemäß § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG als Spende absetzbar. Die Gemeinnützigkeit wurde zuletzt am 28.06.2018, Liste 534, festgestellt.

Mitglieder, die den Jahresbeitrag für die Deutsche Rheuma-Liga von der Lohn- oder Einkommensteuer absetzen wollen, können diese Bescheinigung bei ihrem Finanzamt einreichen. Sie gilt zusammen mit dem Kontoauszug als Beleg für die Finanzbehörden.

ARBEITSGEMEINSCHAFTEN UNTERWEGS

Oldtimer und Schmetterlinge

Im Herbst machten Mitglieder der örtlichen Arbeitsgemeinschaft Prüm einen Ausflug nach Bendorf. Die öAG Speicher reiste, ebenfalls im September, nach Bernkastel-Kues.

Der Garten der Schmetterlinge in Bendorf-Sayn war das Ziel des Tagesausflugs, den die öAG Prüm für ihre Mitglieder geplant hatte. In diesem 1987 entstandenen Garten sind etwa 1000 Schmetterlinge zu bewundern. Außerdem konnten die Teilnehmer das Schloss Sayn und den Schlosspark besuchen.



Mitglieder der öAG Prüm im Schmetterlinggarten



öAG Speicher: Fahrt ins Moseltal

Die Fahrt der öAG Speicher ging zunächst nach Piesport. Dort genossen die Reisenden, umgeben von Weinbergen und Sonnenschein, ein Frühstücks-Picknick. Danach ging es weiter zum 2017 eröffneten Oldtimer-Museum Zylinderhaus in Kues. Hier wurden sie in die automobilen Vergangenheit entführt, und einige erinnerten sich an ihre ersten Autos. Die nächste Station war Bernkastel am anderen

Moselufer mit der hoch über dem Stadtkern gelegenen Burg Landshut. In der malerischen Altstadt hatte jeder Zeit zur freien Verfügung – ob für einen Cafébesuch oder einen gemütlichen Stadtbummel. Am Abend trat die Gruppe die Heimreise an, und der Tag endete mit einem gemeinsamen Abendessen. ←

ARBEITSGEMEINSCHAFT BETZDORF

Infostand im Rathaus

An der Gesundheitsmesse der Verbandsgemeinde Kirchen am 13. Oktober beteiligte sich auch die Rheuma-Liga: Die örtliche AG Betzdorf war mit einem Infostand im Rathaus.

Der Besucherandrang war groß, und vielen Interessierten konnten Fragen rund um rheumatische Erkrankungen beantwortet werden. Auch die Broschüren, die über Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises informierten, waren gefragt.

Zahlreiche Alltagshilfen, die das Leben mit einer rheumatischen Erkrankung erleichtern, waren am Stand zu sehen oder erhältlich. Das Öffnen einer Dose mit



Beratung im Kirchener Rathaus

Ring-Pull-Verschluss beispielsweise ist mit einem solchen Hilfsmittel leichter. Auch auf die Bewegungsangebote des Funktionstrainings wies das Team hin. Fazit der Standbetreuer: Bei der nächsten Gesundheitsmesse will man auf jeden Fall wieder dabei sein. ←

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsche Rheuma-Liga,
Landesverband Rheinland-Pfalz e.V.
Schloßstraße 1
55543 Bad Kreuznach
Telefon 0671 83404-50
Fax 0671 83404-60

Bankverbindung/IBAN:

DE05 5609 0000 0002 0635 82
Volksbank Rhein-Nahe-Hunsrück eG
www.rheuma-liga-rlp.de
E-Mail: info@rheuma-liga-rlp.de

Verantwortlich für den Inhalt:

Margit Schmalhofer (Geschäftsführerin)

Redaktion: Christian Feldhaus

Auflage: 17.500