

Tätigkeitsbericht für das Jahr 2023

Im Januar 2023 waren immer noch Corona Auflagen ein Bestandteil unseres Alltags, die sich erst im April lockerten. Endlich konnten wir wieder in Gesichter schauen und uns ohne Einschränkungen wieder treffen. Das haben wir auch genossen!

Anfang des Jahres erreichten uns mehrere Einladungen, die wir gerne angenommen haben. Wir erhielten eine Einladung von Herrn Dr. Tsianakas unsere SHG bei den Bad Bentheimer Sklerodermie Tagen vorzustellen.

Für den Juli 2023 erhielten wir eine Einladung zum Kollagenose Forum von Prof. A. Kreuter in Duisburg – ebenfalls um die Selbsthilfegruppe vorzustellen.

Anfang September besuchten wir den Düsseldorfer Diabetes Tag mit der Intention unsere Selbsthilfegruppe im nächsten Jahr dort vorzustellen.

Parallel dazu habe ich mich im Rhein Kreis Neuss für den Selbsthilfebeirat beworben und an den ersten vorbereitenden Sitzungen teilgenommen. Die Arbeit vor Ort im Rhein Kreis Neuss ist gerade für die **Seltenen Erkrankungen** wichtig. Wir nahmen an 2 Aktionstagen teil und sind auch nächstes Jahr wieder beim Selbsthilfetag dabei, an dem wir dieses Jahr wegen Terminüberschneidung mit unserem Arzt-Patienten Tag nicht teilnehmen konnten.

Anfang September waren wir auf der REHA CARE in Düsseldorf, wo wir auch Stände der ACHSE und der BAG besucht haben – ebenso wie den Stand der SHG Myasthenia Gravis, mit deren Vorsitzende wir freundschaftlich verbunden sind. Es war ein sehr anstrengender, aber sehr wichtiger Tag auf der Messe.

Das letzte Wochenende im September stand ganz im Zeichen unseres 20. Arzt-Patienten Tages in Bad Bentheim. Unser Tagungsort war in diesem Jahr Bad Bentheim, denn wir konnten Herrn Dr. Tsainakas und Herrn Dr. Rath als Referenten gewinnen – beide arbeiten in der Fachklinik Bad Bentheim und sie hielten interessante Vorträge über das Scleroedema adultorum Buschke. Im Anschluss an die Vorträge konnten wir uns die Klinik Bad Bentheim anschauen – vielleicht wird sie das Ziel der nächsten REHA für einige der Mitglieder.

In der Stadt Kaarst findet 4 x im Jahr ein sog. „Runder Tisch für Menschen mit Behinderung“, ein wichtiger Termin für die SHG vor Ort. Wir planen dort für das Jahr 2024 ein Inklusionsfest im Mai 2024.

Im November wurde ich in der Vollversammlung der Selbsthilfegruppen in den Selbsthilfebeirat gewählt.

Es sieht so aus, dass das Jahr 2024 ähnlich spannend wird, wie das Jahr 2023 und wir freuen uns darauf.