

## Tätigkeitsbericht für das Jahr 2024

### Ein ereignisreiches Jahr für unsere Selbsthilfegruppe!

Das Jahr 2024 war geprägt von spannenden Begegnungen, informativen Veranstaltungen und intensiver Zusammenarbeit. Hier ein Rückblick auf unsere wichtigsten Aktivitäten:

---

## Höhepunkte des Jahres

### 1. RARE DISEASE DAY (29. Februar 2024)

Zum 20-jährigen Jubiläum der **ACHSE**, dem Dachverband der chronisch seltenen Erkrankungen, organisierten wir gemeinsam mit zwei weiteren Selbsthilfegruppen aus dem Rhein-Kreis Neuss einen Aktionstag im Rhein-Park-Zentrum.

Besonderheiten des Tages:

- Kinderschminken und ein Malwettbewerb mit attraktiven Preisen.
- Ein lebensgroßes Zebra aus Karton, das von Kindern bunt bemalt wurde und uns das ganze Jahr bei Veranstaltungen begleiten wird.

### 2. Selbsthilfetag in Grevenbroich (April)

Unter dem Motto „Selbsthilfe blüht auf“ waren wir Teil des Grevenbroicher City-Frühlings. Highlights:

- Beratung und Information für Besucher.
  - Kinderralley mit Spiel- und Spaßangeboten.
- 

## Weitere Veranstaltungen und Beteiligungen

### 3. Kollagenose Forum (Juli)

Professor Kreuter und sein Team luden zum Austausch rund um Kollagenosen ein, darunter auch Themen zum **Scleroedema Adulorum Buschke (SAB)**.

### 4. Düsseldorfer Diabetes Tag (August)

Der Besuch bot wichtige Einblicke, denn Diabetes ist eine der Hauptursachen für SAB. In unserer Selbsthilfegruppe sind 75 % der Mitglieder von Diabetes betroffen.

### 5. Selbsthilfetag Düsseldorf (September)

Zum ersten Mal verließen wir den Rhein-Kreis-Neuss und nahmen am

Düsseldorfer Selbsthilfetag teil. Unsere Mitmachaktionen wie die Kinderralley und das Glücksrad sorgten für Begeisterung.

#### **6. REHA Care Messe (September)**

Hier nutzten wir die Gelegenheit, Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen, der **ACHSE** und dem **VDK** zu knüpfen. Die Einladung für einen eigenen Stand im nächsten Jahr steht zur Diskussion.

#### **7. Arzt-Patienten-Tag in Fulda (Oktober)**

Ein besonderer Treffpunkt für Betroffene und Experten.

- **Vortrag von Frau PD Dr. Christiane Pfeiffer** zu neuen Erkenntnissen im Bereich SAB.
- Vorstandswahlen: Der bisherige Vorstand wurde einstimmig wiedergewählt.
- Vorbereitungen für unser 25-jähriges Bestehen im nächsten Jahr begannen.

#### **8. ACHSE-Mitgliederversammlung (November)**

Die Abschlussveranstaltung des Jahres bot wertvolle Informationen und einen Rückblick auf 20 Jahre erfolgreiche Arbeit der **ACHSE**.

---

### **Kontinuierliches Engagement**

Neben diesen Großveranstaltungen haben wir das Jahr über regelmäßig an Treffen des Selbsthilfebeirats im Rhein-Kreis-Neuss sowie des Runden Tisches in Kaarst teilgenommen. **Selbsthilfe sichtbar machen** bleibt unser gemeinsames Ziel.

---

### **Ausblick auf 2025**

Im nächsten Jahr feiern wir das **25-jährige Bestehen** unserer Selbsthilfegruppe – ein Grund zum Feiern und zur Reflexion über unsere bisherigen Erfolge.

---

Vielen Dank an alle Mitglieder, Helfer und Unterstützer, die uns durch dieses ereignisreiche Jahr begleitet haben!

### **Bis nächstes Jahr!**