

## Tätigkeitsbericht für das Jahr 2025

### Ein ereignisreiches Jahr für unsere Selbsthilfegruppe!

Das Jahr 2025 war unser Jubiläums Jahr! Gründungsdatum: 01.04.2000

---

## Höhepunkte des Jahres

### 1. RARE DISEASE DAY (28. Februar 2025)

In Kooperation mit der **ACHSE**, dem Dachverband der chronisch seltenen Erkrankungen, organisierten wir gemeinsam mit nunmehr 3 Selbsthilfegruppen (wir haben Zuwachs bekommen) mit seltenen Erkrankungen aus dem Rhein-Kreis Neuss einen Aktionstag im Rhein-Park-Zentrum. Der letzte Tag im Februar ist immer der Tag der Seltene Erkrankungen und wird jedes Mal gefeiert, um auf die „**Seltenen**“ aufmerksam zu machen.

Besonderheiten des Tages:

- Kinderschminken und ein Malwettbewerb mit attraktiven Preisen.
- Ein diesmal nicht ganz so großes Zebra aus Karton, das von Kindern bunt bemalt wurde und mit der Selbsthilfegruppe Neurofibromatose auf Reisen geht.

### 2. Einladung in die UK- Frankfurt „Unerkannte und seltene Erkrankungen im Fokus: Wege in die Zukunft“

der Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen in Hessen e.V. (FUSE) organisiert in Zusammenarbeit mit dem Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) und dem Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE) in Marburg eine Informationsveranstaltung für Betroffene, Angehörige und Ärzte zum Thema "Unerkannte und Seltene Erkrankungen im Fokus: Wege in die Zukunft".

## Weitere Veranstaltungen und Beteiligungen

### 3. Kollagenose Forum (Juli)

Professor Kreuter und sein Team luden auch diese wieder 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.

Selbsthilfegruppe Scleroedema Adulorum Buschke e.V.;  
Silke Hackspiel-Ibach; Raderbroicher Str. 8; 41564 Kaarst;  
E-Mail: [Scleroedema-selbsthilfe@outlook.com](mailto:Scleroedema-selbsthilfe@outlook.com) ; Telefon: 02131-3142126;  
Kontoverbindung: Sparkasse Neuss; IBAN: DE24 3055 0000 0093 6323 54

#### **5. 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.

#### **6. Selbsthilfetag im Rhein-Kreis-Neuss: Selbsthilfe für Alle: Vielfalt leben – Gesundheit stärken.**

Der Selbsthilfetag 2025 wurde von 23 Selbsthilfegruppen im Rhein Kreis Neuss gestaltet und von einem Moderator des WDR begleitet mit vielen Interviews mit Betroffenen.

#### **7. Arzt-Patienten-Tag in mit 25-jährigem Jubiläum in Fulda (Oktober)**

Ein besonderer Treffpunkt für Betroffene und Experten.

- **Vorträge von Frau PD Dr. Christiane Pfeiffer und Dr. Ralf Ostermeier** zu neuen Erkenntnissen im Bereich SAB.
- **25 Jahre SAB Selbsthilfegruppe** Rückblick auf 25 Jahre erfolgreiche Arbeit in der SHG und Aussicht in eine herausfordernde Zukunft

Leider hatten wir nur wenige Teilnehmer beim Arzt-Patienten, die Grippewelle hatte zugeschlagen und wir erhielten viele kurzfristige Absagen.

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

mussten wir leider aus gesundheitlichen Gründen absagen.

### **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 2026**

Im nächsten Jahr werden wir unseren Arzt-Patienten-Tag im Sauerland – im Hotel des VDK abhalten und neben den medizinischen Aspekten auch die sozialen Aspekte hervorheben. Wir treffen uns auch schon früher im Jahr um den grippe- und Corona bedingten Ausfällen entgegenzuwirken.

### **Bis nächstes Jahr!**