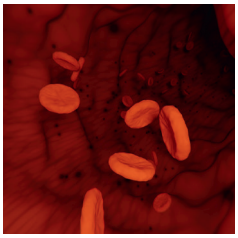
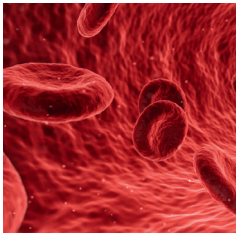




- Arteriitis temporalis
- Polymyalgia rheumatica
- MPA
- Wegener (neu: GPA)
- Churg-Strauss (neu: EGPA)
- Schönlein-Henoch
- Zerebrale Vaskulitis

Würzburger Selbsthilfegruppe Vaskulitis

Beratung und Unterstützung für Betroffene und Angehörige

vaskulitisshgwuerzburg@gmail.com

V.i.S.d.P.: Selbsthilfegruppe Vaskulitis
Karin Scheuermann | 015252981679

Rheumaliga Arbeitsgemeinschaft Würzburg

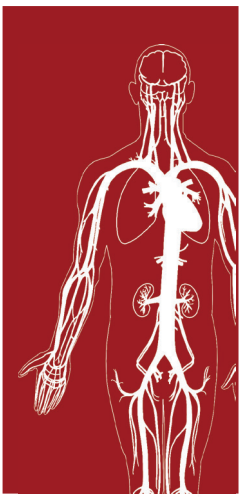
www.rheuma-liga-wuerzburg.de
info@rheuma-liga-wuerzburg.de

Arbeitskreis Vakulitis

vaskulitis.org

Aktivbüro - Selbsthilfekontaktstelle der Stadt Würzburg

aktivbuero@stadt.wuerzburg.de



Was ist Vaskulitis?

Vaskulitis ist eine chronische Entzündung von Blutgefäßen. Die Vaskulitiden (Plural von Vaskulitis) gehören zu den seltenen rheumatischen Autoimmunerkrankungen. Meist findet man keinen Auslöser (= primäre Vaskulitis)

Vaskulitiden unterscheiden sich v.a. in dem bevorzugten Befall der Gefäßregionen. So erkranken z.B. bei der GPA vorrangig die kleinsten Haarnadelgefäße (Kapillaren) der Nase, Niere und Lunge, während andere zu einer Entzündung von großen Blutgefäßen führen, z. B. Arteriitis Temporalis/ Polymalgia rheumatica.

Ein Erkrankter kann die unterschiedlichsten Symptome und Schmerzen aufweisen. Die Krankheitsverläufe sind oft bei jedem Menschen unterschiedlich.

Zur Abklärung und zur Betreuung einer Vaskulitis sind Ärzte verschiedener Fachrichtungen nötig.

Auch nach der erfolgreichen Behandlung einer Erkrankung muss der Patient ein Leben lang zu regelmäßigen Kontrollen um einen erneuten Schub der Krankheit zu vermeiden.

Was macht die Würzburger Selbsthilfegruppe für Vaskulitis?

Wir sind eine kleine Selbsthilfegruppe, die sich seit September 2016 regelmäßig meistens in Würzburg trifft. Die Gruppenmitglieder sind Betroffene mit der Diagnose Vaskulitis und deren Angehörige. Sie kommen aus dem ganzen Raum Bayern (Bad Kissingen, Nürnberg, Dillingen …).

Uns ist der Austausch von Informationen und die gemeinsamen Gespräche sehr wichtig.
Wir sprechen über Medikamente, Ärzte, die Begleitsymptome der Krankheit, über lebensverändernde Maßnahmen und spenden Trost wo nötig.
Im Kreise erfahrener Patienten können neu erkrankte viele wertvolle Tipps bekommen.

Wir lachen aber auch viel und im Anschluss an die Gruppentreffen gehen wir immer gemeinsam Essen.

Außerdem fahren wir regelmäßig gemeinsam zu den Vaskulitis-Tagungen in den großen Vaskulitis-Zentren in Lübeck und Tübingen und informieren uns über neue Therapien und Forschungen.

Wir stehen in Kontakt mit anderen Selbsthilfegruppen für Vaskulitis in Deutschland, mit dem Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen Würzburg (WAKSE) und mit der Rheumaliga.

Einige Mitglieder sind auch in den Facebook Gruppen für Vaskulitis im Internet aktiv beteiligt.

Die Termine der Treffen, die alle drei Wochen immer am letzten Samstag im Monat stattfinden, kann man ebenso wie die Adressen der Orte der Treffen im Internet (Vaskulitis.org) beim Aktivbüro der Stadt Würzburg, bei der Rheumaliga oder direkt im Mailkontakt mit der Gruppe erfahren.