LHRM

Für Menschen mit Blutkrebs und hämatologischen Erkrankungen.

ERSTE DEUTSCHSPRACHIGE

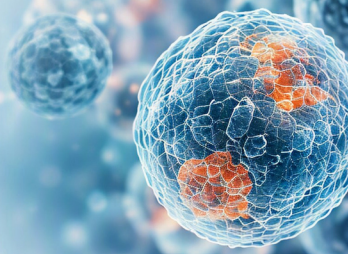
VEXAS-PATIENTENGRUPPE

Austausch
Wissen
Hoffnung

Gemeinsam vernetzt.
Gemeinsam informiert.
Gemeinsam stark.

Für Menschen mit VEXAS-Syndrom, Angehörige und Interessierte.





Seltene Erkrankung.
Starke Gemeinschaft.



VEXAS@LHRM.de

VEXAS.LHRM.de

INFORMATION • AUSTAUSCH • NETZWERK • ZUKUNFT

Willkommen in der ersten deutschsprachigen VEXAS-Patientengruppe

Das VEXAS-Syndrom ist eine seltene autoinflammatorische Erkrankung, die viele Betroffene vor medizinische, soziale und persönliche Herausforderungen stellt.

Mit der ersten deutschsprachigen VEXAS-Patientengruppe möchten wir einen geschützten Raum schaffen, in dem Betroffene und Angehörige Erfahrungen teilen, voneinander lernen und sich gegenseitig unterstützen können.

Warum eine VEXAS-Patientengruppe?

Viele Menschen mit VEXAS erleben:

- einen langen Weg bis zur Diagnose
- Unsicherheit im Umgang mit der Erkrankung
- Fragen zu Therapien und Nebenwirkungen
- das Gefühl, mit einer seltenen Erkrankung alleine zu sein

Gemeinsam möchten wir Vernetzung ermöglichen und den Austausch fördern.

Unsere Ziele

- Austausch auf Augenhöhe
- Erfahrungen teilen, Fragen stellen und voneinander lernen.
- Aktuelle Informationen
- Neuigkeiten zu Diagnostik, Forschung und Behandlungsmöglichkeiten verständlich erklärt.
- Gemeinschaft stärken
- Gemeinsam mehr Sichtbarkeit für das VEXAS-Syndrom erreichen.

Unsere Treffen
Online & kostenfrei

Die Treffen finden quartalsweise in einer virtuellen Gesprächsrunde statt.
Der erste Gruppentermin wird im Januar 2027 stattfinden.
Der genaue Termin wird allen angemeldeten Teilnehmerinnen und Teilnehmern rechtzeitig per E-Mail mitgeteilt.

Auf Wunsch werden wir weitere Austauschformate anbieten.

Jetzt unverbindlich informieren und anmelden

vexas@lhrm.de vexas.lhrm.de

Die VEXAS Patientengruppe ist eine Gruppe der LHRM e.V.
Anschrift: Haßlocher Str. 118, 65428 Rüsselsheim am Main
Tel.: 06142 32240