

Einmal von Nord nach Süd

Bremerin will mit der „Aktion Schrittmacher“ auf seltene und rheumatische Krankheiten aufmerksam machen



Am 3. Mai startet Marion Riedel zur ersten Etappe ihrer „Aktion Schrittmacher“. Es geht von der dänischen Grenze bis nach Flensburg.

FOTO: FOCKE STRANGMANN

VON SABINE DOLL

Bremen. Für die erste Etappe hat sich Marion Riedel neun Kilometer vorgenommen. Neun Kilometer zu Fuß von der dänischen Grenze bis nach Flensburg. Am nächsten Tag geht es weiter von Flensburg nach Oeversee, dieses Mal knapp 13 Kilometer. Bis zum 12. Mai will die 55-Jährige in mehreren Etappen bis nach Kiel wandern – und dann immer weiter. Über 1900 Kilometer sollen am Ende zusammenkommen. „Ich möchte Deutschland von Norden nach Süden durchwandern. Weil ich gerne wandere und weil ich ein ganz besonderes Anliegen habe“, sagt die Bremerin.

Mit der „Aktion Schrittmacher“ möchte Marion Riedel auf seltene und rheumatische Erkrankungen aufmerksam machen. Bei der Rheuma-Liga Bremen ist die 55-Jährige Ansprechpartnerin für seltene rheumatische Erkrankungen. Mit der Aktion möchte sie Betroffenen zeigen, wie gut Bewegung tut, und sie möchte mit so vielen Menschen wie möglich entlang der Wanderstrecke ins Gespräch kommen. „Das können Mitwanderer sein. Geplant sind aber auch Treffen mit Selbsthilfegruppen oder auch andere Begegnungen an den jeweiligen Etappenzielen“, betont sie. Ein erster Termin steht bereits fest: In Kiel wird es um 14 Uhr ein Treffen mit einer Vaskulitis-Selbsthilfegruppe geben. Als Vaskulitis werden unterschiedliche Formen von Entzündungen der Blutgefäße im Körper bezeichnet, sie gehören zum sogenannten rheumatischen Formenkreis.

Marion Riedel leidet selbst an einer seltenen rheumatischen Erkrankung. Und sie hat das erlebt, was viele andere Betroffene berichten: „Es dauert oft viele Jahre, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wird. Bis dahin läuft man von Arzt zu Arzt und die einzelnen Symptome werden behandelt. Das Puzzle wird aber häufig nicht zu einem ganzen Bild zusammengesetzt.“

Motivierende Ziele

Bei der Bremerin haben die Beschwerden 2011 begonnen: Sie litt unter ständigem Reizhusten, sie hatte Lungen- und Kehlkopfentzündungen, ein Vierteljahr hatte sie deswegen kaum Stimme, wie sie erzählt. Untersuchungen bei einem Lungenspezialisten blieben ohne Ergebnis. Alles okay, sagt ihr der Arzt. „Ein Jahr später kamen Beschwerden in den Kniegelenken dazu. Die Rheumafaktoren im Blut waren unspezifisch erhöht. Auch dieser Arzt sagte mir: Das muss man beobachten. Dabei hatte ich ihn darauf aufmerksam gemacht, dass ich womöglich eine genetische Vorbelastung für eine Vaskulitis habe, an der mein Vater erkrankt war.“ Der Reizhusten blieb – und immer stärkere Muskelschmerzen sowie Fieber kamen hinzu, schildert die 55-Jährige rückblickend. „Das war der unklare Zustand, mit dem ich gelebt habe“, sagt Marion Riedel. „Im Frühjahr 2015 ist dann noch ein schwerer Infekt dazugekommen, ich wurde immer matter.“

Marion Riedel macht einen Termin im Rheumazentrum des Rotes Kreuz Krankenhauses in der Neustadt aus. Eine neue Blut-

analyse zeigt, was die 55-Jährige lange vermutet hat: Sie leidet, wie ihr Vater, an einer rheumatischen Erkrankung. Die Diagnose lautet: mikroskopische Polyangiitis. „Es handelt sich um eine sehr seltene Autoimmunerkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis. Die kleinen und kleinsten Gefäße werden entzündlich verändert, meistens sind die Kapillargefäße in Lunge oder Nieren betroffen. Die Polyangiitis ist sehr aggressiv, deshalb muss auch aggressiv behandelt werden“, erklärt die Bremerin. Unter anderem mit sogenannten Chemotherapiestößen, Cortison und anschließend einer Basistherapie. Dadurch wird ihr Immunsystem eingedämmt, damit es sich nicht weiter gegen den eigenen Körper richtet. Das hat Folgen: Marion Riedel ist körperlich nicht mehr so leistungsstark wie früher, und sie ist anfälliger für Infekte – wegen des geschwächten Immunsystems.

„Ich bin ein sehr optimistischer und sehr positiver Mensch“, sagt die 55-Jährige. „Ich schaue nicht darauf, was ich nicht kann, sondern was geht und was ich erreichen möchte. Auch wenn es natürlich in manchen Situationen sehr schwerfällt.“ Nach der Diagnose und im Umgang mit ihrer Erkrankung habe ihr diese Philosophie geholfen. In einem Satz zusammengefasst bedeute dies: „Ich habe Polyangiitis – und sie hat nicht mich. Ich blicke nach vorn und lebe mein Leben weiter, angepasst an die neuen Bedingungen.“

Dabei habe sie sich immer wieder attraktive, motivierende Ziele gesetzt. Während des stationären Aufenthalts im Krankenhaus

seien dies zum Beispiel das Frühstück im Klinik-Café oder Spaziergänge am nahen Werdersee gewesen. „Auf diese Weise habe ich meinen Bewegungsradius immer weiter ausgebaut. Ich habe meinen Körper neu kennengelernt und auch gelernt, mit der Wundertüte Körper umzugehen. Dazu gehöre auch, ihm etwas zuzutrauen.“

Durch mehrere Bundesländer

Marion Riedel geht gerne wandern, schon immer. Bewegung ist für sie eine Therapie in allen Lebenslagen. Wandern ist ihre liebste Freizeitbeschäftigung, weil sie gerne draußen an der frischen Luft und in der Natur ist. „Bewegung ist gesund, gerade auch bei rheumatischen Erkrankungen, und Wandern lüftet den Kopf“, sagt die 55-Jährige. Einmal quer durch Deutschland von Nord nach Süd, das habe schon immer auf ihrer Wunschliste gestanden. Jetzt hat sie daraus die „Aktion Schrittmacher“ entwickelt: Durch mehrere Bundesländer wird sie die Tour führen. Die gesamte Tour mit über 1900 Kilometern hat sie in mehrere Abschnitte und diese wiederum in einzelne Etappen eingeteilt. Nach dem ersten Abschnitt von Flensburg nach Kiel soll es im Spätsommer von Kiel nach Lübeck gehen. „Die ganze Aktion wird ein paar Jahre dauern, etwa bis 2024 habe ich ausgerechnet“, sagt sie. „Jeder, der eine oder mehrere Etappen mitwandern will, ist herzlich eingeladen.“

Informationen zur Route und Etappen gibt es auf der Homepage www.aktion-schrittmacher.de.