

Marion Riedel – ehrenamtliche Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen

NEUE SERIE

In den kommenden Ausgaben des Beihefters möchten wir Ihnen unsere **ehrenamtlich tätigen Gesprächskreisleiterinnen** näher bekannt machen. Sie sind eine wichtige Stütze für die Rheuma-Liga Bremen und deren Mitglieder. Ohne sie würde den Betroffenen wichtige Ansprechpartner fehlen. Den Gesprächskreisleiterinnen gilt unser großer Dank.

Heute stellt sich **Marion Riedel** vor. Sie leitet die telefonische Beratung zum Thema

„Seltene rheumatische Erkrankungen“

Telefon: 0421-505985

E-Mail: kontakt@marion-riedel.de

Meine eigenen Erfahrungen nach meiner Diagnose mikroskopische Polyangiitis – einer sehr seltenen rheumatischen Erkrankung mit Entzündungen kleiner und kleinster Gefäße – im Jahr 2015 führten mich zu meinem Engagement als Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen.

In der Zeit meiner Diagnosestellung bzw. stationären Therapie fand ich kein Angebot der Rheuma-Liga Bremen, das auf mich zugetroffen oder mich angesprochen hätte. Zudem hätte ich mir gewünscht, dass die rheumatologische Therapie interdisziplinärer angelegt gewesen wäre: zu kurz kommen aus meiner Sicht Hinweise auf andere medizinische Fachgebiete, die von der Therapie und deren Nebenwirkungen betroffen sind (insbesondere Augen und HNO). Auch Tipps für präventive, die Lebensqualität steigernde Maßnahmen, wie z.B. Schleimhautpflege, bleiben häufig unerwähnt.

Diese Lücken möchte ich gerade für Menschen, die sich mit der Diagnose einer seltenen rheumatischen Erkrankung konfrontiert sehen, mit Erstinformationen aus meiner Sicht als selbst Betroffene schließen.



Marion Riedel (Kinderkrankenschwester, Lehrerin f. Pflegeberufe, Sozialwissenschaftlerin sowie Organisationsberaterin und Supervisorin) (Foto: Marion Riedel)

Für mich habe ich mir in der Zwischenzeit ein Netzwerk aus anderen Betroffenen aufgebaut, die mich mit ihren Erfahrungen unterstützen können. Auch habe ich gelernt mit der Wundertüte Körper umzugehen und meinen Körper neu kennen gelernt. Aufbauend auf meinem vielfältigen Erfahrungsschatz habe ich mein Leben neu ausgerichtet: „Ich habe Polyangiitis und sie hat nicht mich.“ Das ist meine Philosophie, mit der ich mein Leben weiter lebe.

Ein Teil der Neuausrichtung meines Lebens ist darüber hinaus die „Aktion Schrittmacher – mit Rheuma weitwandern“. Mit dieser Mitwanderaktion von der dänischen Grenze nahe Flensburg bis nach Konstanz am Bodensee mache ich auf die seltenen und rheumatischen Erkrankungen aufmerksam. ←

Marion Riedel

WEITERE INFORMATIONEN

Detaillierte Informationen, Bilder, Videos und einen Fernsehbeitrag dazu gibt es auf der Website: aktion-schrittmacher.de

IMPRESSUM

Herausgeber:

Rheuma-Liga Bremen e. V.

Jakobistr. 22, 28195 Bremen
Telefon 0421/16 89 52 00
www.rheuma-liga-bremen.de
info@rheuma-liga-bremen.de
presse@rheuma-liga-bremen.de

Vorsitzender/Pressesprecher:

Bernd Haar

Redaktion: Nicole Haedecke

Auflage: 10.000

ÖFFNUNGSZEITEN

Geschäftsstelle:

Montag, Dienstag und Mittwoch

von 09.00 bis 12.00 Uhr,

Donnerstag

von 14.00 bis 18.00 Uhr

im Pflegestützpunkt Einkaufszentrum

Berliner Freiheit 3, Bremen-Vahr:

jeden 1. Donnerstag im Monat

von 9.00 – 13.00 Uhr und

von 13.30 – 15.30 Uhr

im Pflegestützpunkt

Breite Straße 12d, Bremen-Vegesack:

jeden 1. und 4. Freitag im Monat

von 9.00 – 12.30 Uhr