

Schritt für Schritt zum Ziel



Marion Riedel ist zu Fuß von der dänischen Grenze nahe Flensburg bis nach Konstanz am Bodensee unterwegs. Mit ihrer „Aktion Schrittmacher – mit Rheuma weitwandern“ macht sie als selbst Betroffene auf seltene und rheumatische Erkrankungen aufmerksam.

Was sind „Seltene Erkrankungen“?

Das sind laut Definition Erkrankungen, von denen nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Rund 8.000 Krankheiten erfüllen dieses Kriterium. Dazu gehört auch mikroskopische Polyangiitis, die 2015 bei mir diagnostiziert wurde. Das ist eine seltene rheumatische Autoimmunerkrankung mit Entzündungen kleiner und kleiner Gefäße. Die können jedes Organ und jedes Gewebe betreffen. Bei mir sind es insbesondere die Lunge und die Ober- und Unterschenkelmuskulatur.

Wie äußert sich die Erkrankung bei Ihnen?

Bei mir hat es von den ersten Symptomen bis zur Diagnose vier Jahre gedauert. Obwohl meine Symptome neben eher unspezifischen Faktoren wie Gewichtsverlust, Mundtrockenheit und einer erhöhten Blutsenkung beinahe lehrbuchmäßig waren, hat niemand die vielen Puzzleteilchen zu einem Gesamtbild zusammengefügt. Es wurden nur die einzelnen Symptome fachärztlich behandelt. Es hat schleichend begonnen mit anhaltendem Reizhusten nach einem Infekt und Entzündungen der Atemwege wie des Kehlkopfes und der Luftröhre sowie der Nasennebenhöhlen. In der Akutphase 2015 konnte ich ohne Hustenanfälle nicht mehr sprechen, meine Stimme hatte sich verändert und ich wurde immer geschwächer: Meine Körpertemperatur stieg an, begleitet von zunehmenden Muskelschmerzen in den Ober- und Unterschenkeln. Das Gehen hat mich immer mehr erschöpft und ich bin nur noch mit Mühe in den zweiten Stock zu meiner Wohnung gekommen – eine ganz neue Erfahrung für mich als Bergwandin.

Wie beeinflusst die Krankheit Ihren Alltag?

Mein Alltag wird am meisten durch meine Infektanfälligkeit beeinflusst. Die Pandemie beziehungsweise deren jetzt endemische Phase hat mein Leben viel dramatischer eingeschränkt als meine körperlichen Beeinträchtigungen. Meine

Welt ist kleiner geworden: Ich versuche öffentliche Verkehrsmittel und Menschenansammlungen zu vermeiden. Zusätzlich sind für mich Treffen mit Freunden im Café oder Restaurant wie auch Kino-, Konzert- oder Theaterbesuche weggebrochen. In fremden Innenräumen trage ich zu meinem Schutz grundsätzlich eine FFP2-Maske, halte Abstand und fasse zum Beispiel Türklinken nicht mit der Hand an. Für mich und viele andere, deren Immunsystem abgedämmt ist, hat die Gefahr, schwer an Covid-19 zu erkranken, nicht aufgehört.

Um was geht es bei der „Aktion Schrittmacher“, die Sie 2018 gestartet haben?

Während meiner Erstbehandlung im Krankenhaus habe ich mich an etwas erinnert, das auf meiner Liste mit den Dingen, die ich in meinem Leben noch machen möchte, stand: Deutschland von Norden nach Süden zu durchwandern. Das ist der deutsche Teil des europäischen Fernwanderwegs E1. Das wollte ich aber nicht mehr für mich allein machen, sondern als Mitwanderaktion, um auf seltene und rheumatische Erkrankungen aufmerksam zu machen. Aufgrund meiner Erfahrungen möchte ich für die Symptome seltener und rheumatischer Erkrankungen sensibilisieren, damit diese früher erkannt und damit früher richtig therapiert werden können. Denn mit einer gut eingestellten immunmodulierenden Therapie kann ein – fast –

INFORMATIONEN

Unterstützung bei chronischen Erkrankungen

Sie haben eine chronische Erkrankung und möchten gerne unter Anleitung ein Bewegungstraining ausprobieren? Wir bieten Ihnen hierfür Rehabilitationssport und Funktionstraining an.

Alle Informationen finden Sie unter: www.vividabkk.de/rehabilitationssport

normales Leben geführt werden, wenn die Organ- und Gewebeschäden nicht schon zu irreversiblen Funktionsbeeinträchtigungen geführt haben. Vor allem möchte ich anderen Betroffenen im Umgang mit ihrer Erkrankung Mut machen. Für mich war und ist die Aktion Schrittmacher ein attraktives, mich motivierendes Ziel. Das hat mir über die Jahre bei der Bewältigung von Erkrankungsschüben und im Umgang mit Nebenwirkungen der Therapie geholfen, wieder in die Bewegung zu kommen. Zunächst mit kurzen Wegen, die ich immer mehr ausgedehnt und mit einer leckeren Einkehr



„Ich habe Polyangiitis und sie hat nicht mich.“



verbunden habe. Bewegung draußen ist für mich immer schon wichtig und ausgleichend gewesen.

Warum „Aktion Schrittmacher – mit Rheuma weitwandern“ als Titel?

Der Schrittmacher ist ein Impulsgeber und genau das will ich mit meiner Aktion auch sein. Über den Zusatz „mit Rheuma weitwandern“ darf gestolpert werden, denn viele verbinden mit Rheuma ein Bild von alten Menschen mit Gelenkentzündungen. Rheumatische Erkrankungen sind jedoch sehr vielfältig und können in jedem Alter auftreten. Darauf mache ich entlang des Weges aufmerksam: Durch Öffentlichkeitsarbeit und ein Banner, das ich am Rucksack befestigt habe, komme ich mit vielen Menschen ins Gespräch.

Wie schaffen Sie es, trotz Ihrer Erkrankung zu wandern?

Kurz gesagt: weil ich es will und es mir vorgenommen habe. In diesem Jahr standen die Etappen im südlichen Schwarzwald jedoch erstmals auf der Kippe: ausgelöst durch eine Covid-19-Infektion hatte ich zwei Erkrankungsneuausbrüche mit Chemotherapie und hochdosiertem Kortison. Ich war körperlich geschwächt und zudem infolge der Therapie sehr anfällig für Infektionen. In der Überzeugung, dass mir das Wandern körperlich und mental guttut, habe ich die Etappen wie geplant gestartet, hatte jedoch einen Plan B vorbereitet. Die Etappen habe ich mir grundsätzlich zugetraut, weil ich meinen Körper sehr gut kenne, auf meine Körpersignale achte und weiß, wo meine Grenzen liegen. Das habe ich über die Jahre immer wieder neu gelernt. Generell habe ich die Etappen nach den Erfahrungen am Anfang so geplant, dass sie möglichst nicht länger als 15 Kilometer sind und

am Ende Unterkünfte vorhanden waren. Zwei Mal im Jahr bin ich zwischen fünf und sieben Etappen am Stück gelaufen. So konnte ich den Weg gut bewältigen.

Sie erreichen Konstanz am 29. Februar 2024. Hat es einen Grund, dass Sie diesen Tag gewählt haben?

Ich habe diesen Tag ausgewählt, weil es der Tag der Seltenen Erkrankungen ist. Dieser ist jedes Jahr am letzten Tag im Februar. Unabhängig davon ist es wichtig, das ganze Jahr über auf seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen, denn sie sind das ganze Jahr über selten. Das versuche ich mit der Aktion Schrittmacher durch Gespräche und Begegnungen entlang des Weges. Bei der Zieletappe am 29. Februar 2024 von Litzelstetten am Bodensee zum Konstanzer Hafen freue ich mich über alle, die mich dabei begleiten.

Was wollen Sie anderen Erkrankten mit auf den Weg geben?

Im Umgang mit meiner Erkrankung hat mir geholfen nach vorne zu schauen und mir attraktive, mich motivierende Ziele zu setzen. Ich habe Polyangiitis und sie hat nicht mich, das ist meine Philosophie, mit der ich versuche, mein Leben weiterzuleben – angepasst an die neuen Bedingungen. Für mich war es auch wichtig, mich mit anderen Betroffenen zu vernetzen. Daher engagiere ich mich ehrenamtlich als Ansprechpartnerin für Seltene Erkrankungen in der Rheuma-Liga Bremen und im bundesweiten „Netzwerk der Seltenen“ der Deutschen Rheuma-Liga. Wir sind selten, aber nicht allein. •



Etwa vier Millionen Menschen in Deutschland haben eine seltene Erkrankung. Marion Riedel möchte darauf aufmerksam machen.

Gemeinsam stark

Selbsthilfeorganisationen bei rheumatischen und seltenen Erkrankungen sind die Deutsche Rheuma-Liga e.V. (www.rheumaliga.de) und die ACHSE e.V. (Allianz Chronischer seltener Erkrankungen, www.achse-online.de). Die Organisationen setzen sich für die Interessen betroffener Menschen ein und haben vielfältige Angebote, um Betroffene zu unterstützen. Über unseren BKK-Dachverband fördern wir solche Initiativen auch finanziell. Mehr Informationen gibt es auch im Zentralen Informationsportal über Seltene Erkrankungen unter www.portal-se.de



Marion Riedel

Marion Riedel aus Bremen ist bei der vivida bkk versichert. 2011 traten bei ihr zum ersten Mal verschiedene Symptome auf. 2015 konnte die Diagnose mikroskopische Polyangiitis gestellt werden. Obwohl sie immer wieder mit Schüben und Nebenwirkungen der Therapie umgehen muss, macht sie mit ihrer „Aktion Schrittmacher – mit Rheuma weitwandern“ auf seltene und rheumatische Erkrankungen aufmerksam. Alle Informationen dazu und zur Zieletappe – bei der Mitwandernde herzlich willkommen sind – gibt es unter www.aktion-schrittmacher.de

Helfen tut gut

Gesundes Ehrenamt: Das Modul aus dem Gesundheitsbaukasten der vivida bkk stellt ehrenamtlich Tätige in den Mittelpunkt.

Jeden Tag eine gute Tat – das Motto der Pfadfinder gilt für Ehrenamtler aller Art. „Ehrenamtliche spielen eine tragende Rolle in der Vereinsarbeit, denn sie widmen den Vereinsaufgaben viel Zeit, Energie und Engagement. Daher möchten wir sie in diesem Modul in den Mittelpunkt stellen, um ihr Wohlbefinden und ihre Gesundheit nachhaltig zu stärken“, sagt Sophia Hauser vom Team Gesundheitsförderung der vivida bkk. Denn wer sich ehrenamtlich engagiert, übernimmt neben Beruf und Privatleben zusätzliche Aufgaben und damit auch Verantwortung. Aber: Ehrenamtliches Engagement unterstützt das Wohlbefinden der Ehrenamtlichen und kann deren Gesundheit – speziell die soziale und mentale Facette der Gesundheit – stärken, sofern die Anforderungen im Alltag nicht zu groß sind. „Ziel ist es daher, das eigene Wohlbefinden und die eigene Gesundheit im Alltag nicht aus den Augen zu verlieren“, sagt Hauser.

Auch Powermenschen brauchen Pause

In interaktiven Workshops zu den Themen Selbstfürsorge, Achtsamkeit, Resilienz oder Entspannung und Stressmanagement vermitteln externe Fachreferierende Wissen und alltagsnahe Übungen, um das Wohlbefinden im Alltag und die Gesundheit nachhaltig zu stärken. So können beispielsweise



3 Fragen an Ingrid Krickl

Koordinatorin und erste Vorsitzende Hilfe mit Herz und Hand e.V., Bad Dürkheim



Warum haben Sie sich für das Modul „Gesundes Ehrenamt“ entschieden?

Die vivida bkk ist aktiv auf uns zugegangen und hat uns auf dieses Modul und die tollen Möglichkeiten aufmerksam gemacht. Wir sind dankbar, dass wir das für die ehrenamtlich Verantwortlichen in unserem Nachbarschaftshilfeverein nutzen konnten.

Welche Erfahrungen haben Sie mit den durchgeführten Workshops und Kursen gemacht?

Für uns war der Kurs sehr hilfreich. Die Übungen, die wir gelernt haben, helfen uns nicht nur im Vereinsalltag, sondern auch im privaten Leben. Uns ist bewusst geworden, wie wichtig gerade im Ehrenamt Selbstfürsorge ist. Darauf achten wir in Zukunft bewusster.

Wie haben Sie das Modul „Gesundes Ehrenamt“ in Ihren Vereinsalltag eingebaut? Was hat sich seitdem verändert?

Ich halte mir nun jeden Tag drei Dinge vor Augen, für die ich dankbar bin. Außerdem setze ich mir ein Zeitfenster, in dem ich mich ganz um mich selbst kümmere.

schon kurze Atemübungen kleine Entspannungsmomente schaffen: drei Sekunden tief einatmen, anschließend sechs Sekunden lösend ausatmen und diesen Rhythmus einige Male wiederholen. Darüber hinaus sind regelmäßige Pausen, das bewusste Sichzeitnehmen für einen selbst und wenn nötig auch mal das „Neinsagen“ wichtige Möglichkeiten, Überlastung zu vermeiden. Bei Interesse kann beispielsweise aber auch ein Koch-Workshop oder ein Vortrag zum Thema „Gesunde Küche in stressigen Zeiten“ umgesetzt werden, um trotz hektischen Alltags kleine Genussmomente zu schaffen und die Gesundheit zu stärken. •

Mehr Informationen rund um den Gesundheitsbaukasten für Vereine: www.vividabkk.de/gesundheitsbaukasten