

VERANSTALTUNG

## Tag der seltenen Erkrankungen



Marion Riedel im Gespräch mit Prof. Dr. med. Kuipers

**Der Tag der seltenen Erkrankungen wird immer am letzten Februartag begangen. Diesen Tag wollten die Rheuma-Liga Bremen und ich, als ehrenamtliche Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen im Landesverband, nutzen, um auf seltene rheumatische Erkrankungen aufmerksam zu machen. Diese Idee wurde von Professor Dr. med. Kuipers, Chefarzt der Klinik für internistische Rheumatologie im Rotes Kreuz Krankenhaus Bremen, großartig unterstützt.**

Am Beispiel meiner Erkrankung – ich habe eine Polyangiitis, eine sehr seltene autoimmune Erkrankung mit Entzündungen kleiner und kleinster Gefäße – wurde auf die Schwierigkeiten und häufig langen Wege bis zur Diagnosestellung, die Wirkungen und Nebenwirkungen der Therapie sowie den Umgang mit der Erkrankung hingewiesen: Im Austausch aus der Perspektive des medizinischen Experten Professor Kuipers und aus mei-

ner Sicht als Betroffene. Frau Korinth, Vorstand Bremer Rheuma-Liga, moderierte die Veranstaltung. Die gut 20 Teilnehmenden informierten sich am Stand mit diversen Publikationen und in Gesprächen mit Frau Burchardt und Frau Bradt von der Rheuma-Liga. Sie nutzten auch die Gelegenheit spezifische Fragestellungen zu verschiedenen Krankheitsbildern bzw. deren Diagnose mit Professor Kuipers zu klären. Darüber hinaus wurden im Austausch mit den Teilnehmenden folgende Punkte hervorgehoben:

- Die Diagnosestellung gestaltet sich schwierig, da viele seltene Erkrankungen meist schleichend und unspezifisch beginnen. Häufig werden die Betroffenen über Jahre hinweg entlang der Einzelsymptome behandelt, bevor es gelingt aus vielen Puzzleteilchen und nach vertiefenden Antikörper-Blutanalysen sowie bildgebenden Verfahren (CT, MRT) eine Diagnose zusammenzusetzen.

- Wichtig ist, dass Betroffene über Wirkungen und Nebenwirkungen – beispielsweise des Kortisons – informiert sind und verschiedene medizinische Fachrichtungen mit der Hausarztpraxis und der Rheumatologie zusammenwirken (Augen, HNO und je nach betroffenem Organ bzw. Gewebe weitere Fachrichtungen).

- Durch das medikamentös abgedämmte Immunsystem sind besondere Schutz- und Hygienemaßnahmen erforderlich: Eine jährliche Gripeschutzimpfung und eine Impfung gegen einen Erreger von Lungenentzündung (Pneumokokken). Zusätzlich beugen Händewaschen und eine gute Schleimhautpflege vor.

- Ein offener Umgang mit der Erkrankung, die man den Betroffenen häufig nicht ansieht, hilft im alltäglichen Miteinander (z.B. ich halte Abstand, weil mein Immunsystem abgedämmt ist).

- Eine fleischarme bzw. fleischlose vollwertige Ernährung mit Fisch wird empfohlen. Rohmilchprodukte sind für Menschen mit abgedämmtem Immunsystem tabu. ←

*Text und Bild: Marion Riedel,  
Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen*

## GLÜCKWÜNSCHE

## 150 Jahre auf dem Buckel

Wie schon anlässlich des 40-jährigen Jubiläums der Rheuma-Liga Bremen e.V. festgestellt, zeichnete sich die Vereinsführung durch einen hohen Grad an Kontinuität aus. Wo andere Vereine in einem Jahrzehnt ganze Heerscharen an Vereinsverantwortliche auswechseln (siehe dazu ein uns allen bekannter Fußballverein aus der zweitgrößten Stadt Deutschlands), führten bis heute die Rheuma-Liga Bremen ganze vier Vorsitzende. Dabei hält Wilfried Mysegaes, Ehrenvorsitzender, mit 30 Jahren Vorsitzendenmandats eindeutig den Vereinsrekord.

Was vielleicht auch erwähnenswert ist, ist die Tatsache, dass noch alle vier



Wilfried Mysegaes

(Ex-)Vorsitzenden leben. Prof. Haimovici in Nizza, die beiden ihm nachfolgenden, ehemaligen Vorsitzenden in der Region. Und just diese beiden feiern in diesem Jahr, im selben Monat, jeweils einen runden Geburtstag. Wilfried Mysegaes wurde Ende März 80 Jahre alt. Sein Nachfolger, Manfred Adryan, hatte schon Mitte März seinen Siebzigsten zu feiern. Macht zusammen 150 Lebensjahre voller Erfahrungen und ehrenamtlichem Engagement für die Rheuma-Liga Bremen.



Manfred Adryan

Im Namen der Mitglieder und des Vereins gratuliert der aktuelle Vorstand und die Geschäftsstelle den beiden Jubilaren und wünscht ihnen für die Zukunft gute Gesundheit, einen wachen Verstand und weiterhin ein offenes Ohr für die Belange der an Rheuma erkrankten Menschen. Herzlichen Glückwunsch! ←

*Text: Bernd Haar, Vorsitzender; Bild: links: Bernd Haar; rechts: Günther Danz*

## ERFAHRUNGSBERICHT

## Mein Leben mit einer seltenen Erkrankung

**Bis zur Diagnosestellung mikroskopische Polyangiitis im August 2015 hat es auch bei mir länger gedauert. Obwohl mir mit einer familiären Disposition, erhöhten Blutsenkungen und einem unspezifischen Antikörpernachweis schon etliche Puzzleteilchen bekannt waren. Ich wurde 4 Jahre entlang meiner Einzelsymptome behandelt (u.a. eine Nebenhöhlenproblematik, eine Kehlkopf- und später eine Luftröhrentzündung sowie anhaltender Reizhusten), bevor ich mit steigenden Körpertemperaturen und zunehmenden Muskelschmerzen im Sommer 2015 immer häufiger wurde.**

Das führte mich ins Rheumazentrum des RKK, wo durch vertiefende Antikörper-Blutanalysen und bildgebende Verfahren wie CT und MRT sowie einer Biopsie die Diagnose gestellt wurde. Nach der Diagnose und im Umgang mit mei-



Marion Riedel

ner Erkrankung hat mir geholfen, dass ich auf eine für mich bewährte Philosophie abwandeln zurückgegriffen habe: „Ich habe Polyangiitis und sie hat nicht mich“. Ich gehe offen mit meiner Er-

krankung um. Das entlastet mich nicht nur in der Verarbeitung meiner Erkrankung, sondern unterstützt mich auch im alltäglichen Miteinander. Mir sieht man meine Erkrankung ja nicht an. Da erklärt der Hinweis auf mein abgedämmtes Immunsystem, warum ich Abstand halte oder anstelle des Händeschüttelns eine andere Begrüßungsform für mich gefunden habe.

Ich blicke nach vorne und lebe mein Leben weiter - angepasst an die neuen Bedingungen. Dabei setze ich mir immer wieder attraktive, motivierende Ziele. Für mich waren das z.B. das Frühstück im Klinik-Café während der Behandlungen oder Spaziergänge am Werdersee und der Weser entlang, häufig verbunden mit einer leckeren Einkehr. So habe ich meinen Bewegungsradius immer wieder neu ausgebaut - auch in Phasen, in denen ich körperlich sehr eingeschränkt war. Dabei habe ich meinen Körper neu kennengelernt und auch gelernt mit →

der Wundertüte Körper umzugehen. Dazu gehört, dass ich meinem Körper auch etwas zutraue: So war ich Langlaufen oder habe auch Bergwanderungen gemacht. Beides gehört zu meinem Leben. Ich bin einfach gerne Draußen und in Bewegung. Bewegung ist für mich jetzt eine unterstützende Therapie, ohne die ich in jeder Hinsicht versteife, körperlich und stimmungsmäßig.

Die **Aktion Schrittmacher – mit Rheuma weitwandern** habe ich vor diesem Hintergrund als Teil der Neuausrichtung meines Lebens entwickelt. Ich möchte in Etappenabschnitten im deutschen Teil des europäischen Fernwanderwegs E 1 von der dänischen Grenze nahe Flensburg bis nach Konstanz am Bodensee wandern. Dabei wünsche ich mir Mitgehende, z.B. Menschen mit rheumatischen oder seltenen Erkrankungen sowie deren Angehörige oder Freunde, die einzelne oder mehrere Etappen mit mir wandern. Neben der Bewegung möchte ich den Austausch unter den Mitwanderern fördern, Begegnungen entlang der Strecke ermöglichen (z.B. in örtlichen Selbsthilfegrup-

pen) und auf die rheumatischen und seltenen Erkrankungen aufmerksam machen. Die einzelnen Etappen versuche ich so zu planen, dass die Distanzen möglichst nicht länger als 20 km und an den Endpunkten Unterkünfte vorhanden sind oder es eine Busverbindung in die nächstgelegene Stadt gibt. Idealerweise wandere ich den kompletten Weg. Alternativ wandere ich jeweils kleinere Teilstücke in den einzelnen Bundesländern bzw. Regionen. Die Etappen in Schleswig-Holstein habe ich mir für 2018 vorgenommen. Mit dem 1. Etappenabschnitt von der dänischen Grenze nahe Flensburg bis nach Kiel möchte ich Anfang Mai starten (11 Etappen, die zwischen 8 und 20 km lang sind).

Über Rückmeldungen zur Aktion Schrittmacher freue ich mich und stehe für weitere Informationen gerne zur Verfügung. Wenden Sie sich hierzu an die Geschäftsstelle der Rheuma-Liga Bremen unter Tel. 0421/16895200 oder [info@rheuma-liga-bremen.de](mailto:info@rheuma-liga-bremen.de) ←

*Text und Bild: Marion Riedel, Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen*

## WAS SIND SELTENE ERKRANKUNGEN?

- In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn höchstens **5 von 10.000 Menschen** von ihr betroffen sind.
- In Deutschland leben **ca. 4 Millionen** Menschen mit einer der weltweit bis zu **8.000** unterschiedlichen seltenen Erkrankungen.
- Es gibt eine Vielzahl von seltenen Erkrankungen, die dem rheumatischen Formenkreis zugeordnet werden. Diese werden insbesondere differenziert nach **Kollagenosen** (Autoimmunprozesse des Bindegewebes, z.B. Lupus) und **Vaskulitiden** (autoimmune Entzündungen der Gefäße, z.B. Polyangiitis)
- Polyangiitis – hier sind vorrangig kleine und kleinste Gefäße betroffen, z.B. die Kapillargefäße in den Lungen. Es werden zwei Formen von Polyangiitis unterschieden: Die mikroskopische (MPA) und die granulomatöse (GPA).

Weitere Informationen sowie Publikationen zu einzelnen seltenen Erkrankungen und rund um das Thema seltene rheumatische Erkrankungen finden sich hier:  
[rheuma-liga.de/seltene](http://rheuma-liga.de/seltene)

## INFORMATION

# Funktionstraining – und was noch?

**Bekanntermaßen sind beim Funktionstraining der Rheuma-Liga die Plätze – besonders in der Wassergymnastik – sehr gefragt. Es kommt oft zu langen Wartezeiten und der Frust wächst.**

Doch nicht nur die knappen Wasserflächen in Bremen stellen ein Problem dar. Manchmal liegt es auch an den Teilnehmern/Teilnehmerinnen in den Gruppen selbst. Schon seit einiger Zeit sehen wir uns gezwungen, strengere Maßstäbe hinsichtlich der Gruppenplätze für Teilnehmer/innen zu setzen. Wer immer wieder unentschuldigt fehlt oder nur unregelmäßig bzw. selten teilnimmt (beispielsweise nur zwei Teilnahmen in

zwei Monaten), wird aus der Gruppe genommen. Wir bitten um Verständnis für dieses Vorgehen. Es ist aus wirtschaftlichen Gründen notwendig, da die Krankenkassen nur jede tatsächliche Teilnahme am Funktionstraining erstatten. Fehlt der Teilnehmer/die Teilnehmerin, aus welchen Gründen auch immer, erhält die Rheuma-Liga Bremen kein Geld. Die Kosten für Kursleitung und die Raummiete sind jedoch trotzdem zu zahlen. Auch der Therapieerfolg ist bei längerer Unterbrechung oder unregelmäßiger Teilnahme nicht gewährleistet. Der Platz für andere Bedürftige auf der Warteliste ist blockiert - und könnte freigegeben werden. Sollten Sie bereits im Vorfeld wissen, dass Sie für längere Zeit

ausfallen bzw. gar nicht mehr an der Therapie teilnehmen können, geben Sie uns rechtzeitig Bescheid.

Eine gute Alternative ist Trockengymnastik. Dort stehen freie Plätze zur Verfügung. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber. Die Rheuma-Liga Bremen bietet aber nicht nur Funktionstraining für Wasser- und Trockengymnastik an. Dies ist unser vielfältiges Angebot:

- Gesprächskreise
- Vorträge
- Wochenendseminare
- Chöre in Bremen-Walle und Bremen-Nord →

Fortsetzung von Seite 3 →

- Sturzprävention
- Walking und Nordic Walking
- Progressive Muskelentspannung
- Qigong
- Yoga in Bremen-Mitte und Bremen-Nord
- Tanzen
- Ernährungskurse
- Familienseminare für Junge Rheumatiker
- Gedächtnistraining etc.

Weitere Informationen erhalten Sie unter 0421/16895200 oder auf unserer Homepage [www.rheuma-liga-bremen.de](http://www.rheuma-liga-bremen.de). Abonnieren Sie auch unseren Newsletter (über die Homepage möglich), dann sind Sie immer auf dem neuesten Stand! Auch wenn Sie als Mitglied der Rheuma-Liga nicht oder nicht mehr am Funktionstraining teilnehmen können, etwa nach dem Auslaufen der ärztlichen Verordnung, bedeutet dies nicht

automatisch das Ende Ihrer Mitgliedschaft (hierfür ist die schriftliche Kündigung nötig). Sie können weiterhin an zahlreichen und preisgünstigen Aktivitäten teilnehmen. Außerdem halten Sie gerade in diesem Augenblick eines unserer Angebote für unsere Mitglieder in Ihren Händen: Die „mobil“ mit ihrer ausführlichen Berichterstattung und den Bremer Beihefter, die sechsmal jährlich zu Ihnen ins Haus kommt.

In der Geschäftsstelle halten wir vielfältiges Informationsmaterial für Sie bereit, welches Sie auf Anfrage erhalten können. Beratung wird bei uns groß geschrieben. Die Damen in der Geschäftsstelle (Petra Adrians, Silke Bradt, Sabine Weimann) stehen Ihnen telefonisch und persönlich während der Geschäftszeiten zur Verfügung. Daneben ist unsere qualifizierte Rheumabaterin Sabine Weimann ebenfalls Ansprechpartnerin, wenn es um Rheumatiker geht, die gerade erst mit der Diagnose konfrontiert

wurden oder für Personen, die sich z. B. über ihre Rechte im Sozialsystem informieren möchten oder sonstige Fragen rund um ihre rheumatische Erkrankung haben. Für eine Beratung ist die Tel. Nr. 0421/957 985 90 montags von 13.00 bis 14.00 Uhr frei, ansonsten ist ein Anrufbeantworter geschaltet. Wenden Sie sich also nicht enttäuscht ab, falls Sie nicht gleich einen Platz im Funktionstraining bekommen. Die Rheuma-Liga bietet so viel - unabhängig von einer Verordnung und Kostenübernahme! ←

*Nicole Haedecke, Mitarbeiterin der Geschäftsstelle Rheuma-Liga Bremen e.V.*

## 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 – 16.00 Uhr

### im Pflegestützpunkt

#### Breite Straße 12 d, Bremen-Vegesack:

#### jeden 1. und 4. Freitag im Monat von

9.00 – 13.00 Uhr

## IMPRESSUM

### Herausgeber:

Rheuma-Liga Bremen e. V.

Jakobistr. 22, 28195 Bremen

Telefon 0421/16 89 52 00

[www.rheuma-liga-bremen.de](http://www.rheuma-liga-bremen.de)

[info@rheuma-liga-bremen.de](mailto:info@rheuma-liga-bremen.de)

[presse@rheuma-liga-bremen.de](mailto:presse@rheuma-liga-bremen.de)

### Vorsitzender/Pressesprecher:

Bernd Haar

**Redaktion:** Nicole Haedecke

**Auflage:** 7.900

## FOTOWETTBEWERB 2017

# Weitere Gewinner des Fotowettbewerbs



Marianne Miszewski und ihre Mitstreiterinnen der Wassergymnastikgruppe gewannen mit ihrem dynamischen Hantelbild



Die Wassergymnastikgruppe der Therapeutin Katja Neumann im Vitalbad konnte mit ihrer schwimmenden „40“ überzeugen.