**Aktion Schrittmacher – Mit Rheuma weitwandern**

**Ein erfüllter Rückblick auf mein eindrückliches 1. Jahr mit den Etappen in Schleswig-Holstein und ein Ausblick, wie es in 2019 weiter geht.**

Auf meinem Weg im deutschen Teil des europäischen Fernwanderwegs E 1 von der dänischen Grenze nahe Flensburg bis nach Konstanz am Bodensee bin ich in zwei Etappenabschnitten von der dänischen Grenze bis Lübeck gelaufen.

Mit dem 1. Etappenabschnitt startete ich, gemeinsam mit meinem Partner Gerd, Anfang Mai an der dänischen Grenze mit einem Empfang durch Silke Engel, der Leiterin der Vaskulitis Selbsthilfegruppe Schleswig Holstein und einem Pressegespräch. Bei traumhaftem Wetter und Aussichten bin ich bis Kiel gelaufen. In Kiel habe ich mich - zum krönenden Abschluss – mit der Vaskulitis Selbsthilfegruppe der Rheuma-Liga Schleswig-Holstein getroffen. So viele Menschen mit meiner Erkrankungsart habe ich noch nie zusammen erlebt. Dieser Erfahrungsaustausch war für mich sehr bereichernd.

Ende August bin ich bei wechselhaftem Wetter, dafür jedoch mit mehreren Mitwanderern, von Kiel bis Lübeck durch die zauberhafte Holsteinsche Seenlandschaft gewandert. Dieser Etappenabschnitt stand unter dem Motto vom Campus Kiel zum Campus Lübeck des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH). Hinweis: Am UKSH wurde ein Exzellenzzentrum Entzündungsmedizin aufgebaut, an dem verschiedene klinische Fachrichtungen entzündliche Erkrankungen behandeln und dazu forschen (z.B. zu rheumatoider Arthritis und hinsichtlich seltener Erkrankungen zu Lupus und Vaskulitiden). Zum Auftakt bin ich am Campus Kiel pressewirksam begrüßt und für die Wanderung verabschiedet worden. Das Highlight war dann für mich am Etappenende der Empfang und das Gespräch mit Frau Professor Riemekasten, der Direktorin der Klinik für Rheumatologie am Campus Lübeck (davon gibt es ein Gesprächsvideo auf dem YouTube-Kanal bzw. der Website der Aktion Schrittmacher).

Beide Etappenabschnitte waren sehr unterschiedlich. Insbesondere der erste Abschnitt hatte für mich Pilotcharakter, da es meine erste Weitwanderung seit meiner Polyangiitis-Erkrankung war. Besonders froh war ich darüber, dass ich die Etappen ohne körperliche Überraschungen bewältigt habe. Im Laufe meiner neuen Wandererfahrungen habe ich gemerkt, dass ich nicht zu viel in den ersten Tag packen darf und die maximale Etappendistanz auf 15 Kilometer beschränke. Wege bis 15 Kilometer kann ich gut bewältigen und so bleibt auch ausreichend Raum für den Austausch mit Mitwanderern.

Neben den vielen wundervollen Natureindrücken und für mich landschaftlichen Neuentdeckungen, sind mir vor allem die intensiven Gespräche mit den Mitwanderern und die Kontakte, die daraus entstanden sind, in lieber Erinnerung. Darüber hinaus bin ich auf dem Weg mit anderen über die Aktion Schrittmacher ins Gespräch gekommen und habe viele positive Rückmeldungen auf die Zeitungsartikel zu meinem Vorhaben erhalten. Davon bin ich noch ganz erfüllt.

Insgesamt war mein erstes Jahr mit der Aktion Schrittmacher ein sehr intensives Jahr, in dem ich viel erreicht habe: so habe ich neue Netzwerke geknüpft und im Rahmen meiner Möglichkeiten auf die rheumatischen und seltenen Erkrankungen sowie deren Besonderheiten bezüglich der Diagnose und Therapie aus meinen Erfahrungen heraus aufmerksam gemacht.

Intensiv war auch die Organisationsarbeit im Vorfeld bzw. bei der Nachbereitung der Etappen.

Ich habe die Website und den YouTube-Kanal der Aktion Schrittmacher auf- und ausgebaut. Hier finden sich Informationen rund um die Aktion Schrittmacher sowie zu mir und den Etappen, ergänzt durch Bilder und Videos. Meine Eindrücke und Erfahrungen habe ich in einem Tagebuch zu den Etappen dargestellt und in Videos festgehalten (aktion-schrittmacher.de > Etappen).

Ich freue mich, wenn die Aktion Schrittmacher durch Hinweise auf die Website oder das Teilen von Videos auf dem YouTube-Kanal unterstützt wird.

Im nächsten Jahr starte ich in Hamburg und werde in zwei 6 -7 tägigen Etappenabschnitten die E 1-Etappen in Niedersachsen wandern. Meine Vorplanungen dazu sind: ich versuche am 28. Februar, dem Tag der seltenen Erkrankungen in 2019, mit einer Veranstaltung und einer kleinen Innenstadtwanderung im Verlauf des E 1 in Hamburg zu starten. Im Mai möchte ich durch die Heide wandern und im August oder September im Hannoverschen Bergland bis Hameln.

Wer mitwandern, die Aktion Schrittmacher unterstützen oder mit mir Kontakt aufnehmen möchte, erreicht mich unter:

[kontakt@aktion-schrittmacher.de](mailto:kontakt@aktion-schrittmacher.de) oder telefonisch unter 0421-505985 und 0170-7568837

**Marion Riedel,**

**Ansprechpartnerin für seltene Erkrankungen**

**bei der Rheuma-Liga Bremen e.V.**