

Selten, aber nicht allein

Betroffene mit einer seltenen Erkrankung brauchen den Austausch mit anderen, die in derselben Situation sind. Wie die Rheuma-Liga dabei helfen kann, Menschen zusammenzubringen, berichtet eine Ehrenamtliche.

Text: **ELISABETH STEGEMANN-NICOLA**

Als wir vor zwei Jahren im Landesverband NRW erstmals zu einem diagnoseübergreifenden Seminar für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen eingeladen hatten, waren wir sehr gespannt, wie unser Angebot funktionieren würde: ganz unterschiedliche Diagnosen aus dem rheumatischen Formenkreis, lauter neue Gesichter unter den Teilnehmenden und wir, ein Team aus ehrenamtlichen, selbst betroffenen Referenten. Wir hatten zu Beginn lediglich eine Gemeinsamkeit: Unsere rheumatische Erkrankung ist selten, das heißt, in der Europäischen Union sind nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen daran erkrankt.

Wir meistern gleiche Hürden

Womit wir nicht gerechnet hatten: am Ende dieses Wochenendes sind aus Fremden Weggefährten geworden. Wir haben schnell festgestellt, dass wir zwar unterschiedliche Diagnosen, aber oftmals die gleichen Hürden zu meistern haben.

Das jahrelange Warten auf eine endgültige Diagnose hat uns allen zu schaffen gemacht und mangelndes Verständnis im Umfeld macht uns immer noch das Leben schwer. Wir müssen uns stets umständlich erklären, oft auch bei Ärzten. Wir haben meist etliche Ordner mit Befunden im Gepäck und müssen oft selbst dafür sorgen, dass wir ernst genommen werden. Wir möchten eine gute Versorgung und nicht um

jede Verordnung kämpfen müssen. Seltene Krankheiten sind oft sehr facettenreich und können mehrere Organe betreffen. Das bedeutet zum Beispiel Schwierigkeiten bei der Anerkennung einer Behinderung. Es kann extrem herausfordernd sein, eine passende Rehaklinik zu finden. Und längst gibt es nicht für alle unsere Krankheitsbilder Leitlinien und meist nur sehr wenig Forschung.

Gemeinsam stark :
das bundesweite
Netzwerk Vertreter
Seltene.



Wir sind die „Exoten“

Viele von uns wurden lange als Simulanten angesehen. Mit der Diagnose kann eine Art Entfremdung mit dem privaten Umfeld einhergehen, weil wir auf einmal die „Exoten“ sind. Oft fühlen sich Freunde, Verwandte oder Kollegen sehr hilflos im Umgang mit uns und sagen deshalb manchmal Dinge, die uns wehtun. Was haben wir gemeinsam geschimpft über den Satz „Du siehst ja gar nicht krank aus“, den wir immer wieder hören! Und genau das hatte bei diesem Seminar etwas Heilsames, ebenso wie der Austausch von Tipps und positiven Botschaften für den Alltag zuhause. Wir alle schöpften Kraft daraus, dass wir uns nicht mehr so alleine mit unseren krankheitsbedingten Lebensaufgaben fühlten.



ELISABETH STEGEMANN-NICOLA

engagiert sich im Landesverband Nordrhein-Westfalen und gehört dem bundesweiten Netzwerk Vertreter Seltene an.

Gemeinsam Ressourcen entdecken

Wir haben aber nicht nur Probleme gewälzt, sondern auch miteinander versucht, unsere Ressourcen für die Krankheitsbewältigung zu entdecken. Denn immerhin hatten wir mit dem Seminartitel „Wir sind einzigartig – unser Rheuma ist selten“ ganz bewusst auch eine positive Botschaft gewählt. Mittlerweile haben wir uns schon einige Male wiedergesehen und wir bleiben fast wie ein Netzwerk miteinander in Kontakt, auch durch erneute Seminare.

Die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen ähneln in vielerlei Hinsicht den Herausforderungen, die Menschen mit anderen rheumatischen Krankheitsbildern zu bewältigen haben. Wir brauchen kompetente Fachärzte, eine gute medikamentöse Versorgung, unabhängige Informationen, ein gutes Bewegungstraining und den Austausch mit anderen. Klingt vertraut, oder?

Gemeinsam sind wir stark

Wir profitieren von der politischen Interessenvertretung unserer Selbsthilfegemeinschaft und wir leiden unter Mängeln in der rheumatologischen Versorgung. Das Funktionstraining ist für uns wichtig und wir profitieren von Selbstmanagementkursen, Informationsmaterialien und den Beratungsangeboten in den Landes- und Mitgliedsverbänden.

Bislang habe ich noch niemanden in der Rheuma-Liga kennengelernt, der exakt die gleiche Diagnose mit den gleichen Organbeteiligungen hat wie ich. Dennoch fühle ich mich sehr gut aufgehoben und verstanden. Ich bin und fühle mich nicht allein, auch wenn ich eine andere Diagnose habe. Ich erlebe tatkräftige, humorvolle, kluge und unglaublich engagierte Menschen, die mich immer wieder neu motivieren, mich mit ihnen für die gemeinsame Sache einzusetzen. Ehrenamtliches Engagement in der Deutschen Rheuma-Liga bedeutet für mich zudem, stets auch über den Tellerrand meiner persönlichen Situation hinaus zu schauen und neue Herausforderungen anzunehmen. Gleichzeitig kann ich Hoffnung und Ermutigung weitergeben und immer wieder auch selbst erfahren.

Ich habe vor allem durch mein Ehrenamt gelernt, dass ich stolz darauf sein kann, mein Leben mit der besonderen Herausforderung einer chronischen Erkrankung zu meistern. Diese Sichtweise möchte ich gerne anderen Betroffenen in Beratungen oder Seminaren vermitteln. Ich sage ganz bewusst nicht „ich leide an meiner Krankheit“, sondern ich lebe mit meiner Erkrankung. Das macht für mich einen wichtigen Unterschied in meiner Haltung. Ich bin mehr als nur meine Krankheit. Dieser Satz bedeutet ein wichtiges Ziel in der Krankheitsbewältigung, egal wie häufig oder selten die Erkrankung ist. ←