

Gemeinsamkeit statt Isolation

SELBSTHILFE Wer an einer seltenen Krankheit leidet, hat es besonders schwer, Verbündete zu finden – Gruppen im Kreisgebiet

VON AGNES TUREK

Rhein-Sieg-Kreis. Gemeinsam sind sie stark. Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen standen mit ihrer Krankheit oft genug alleine da. Weil ihr Krankheitsbild sehr selten ist, fällt es vielen Ärzten schwer, eine treffende Diagnose zu stellen und die Patienten richtig zu behandeln. Die Gruppen wollen etwas gegen diese Missstände unternehmen.

Bernd Stachetzki ist erster Vorsitzender des Sarkoidose Netzwerkes Bonn/Rhein-Sieg. Gemeinsam mit seiner Frau Hildegard Stachetzki hat er die Gruppe 2009 gegründet. Seit dem ist sie bereits auf mehrere hundert Mitglieder angewachsen. „Meine Frau ist von der Sarkoidose betroffen“, erzählt Stachetzki. „Sie wurde damals von den Ärzten falsch behandelt und hatte Probleme mit den Folgen dieser Behandlungen.“ Bei der Sarkoidose handelt es sich, um eine komplexe Erkrankung bei der sich kleine knötchenartige Gewebsumsetzungen in den aktiven Körperorganen bilden. Diese behindern die Organe in ihrer Funktion.

„Bei mir hat es ein Jahr gedauert bis ich endlich wusste, was ich habe“, berichtet Doris Haag-Schmidt. Für

die 58-Jährige war der Weg zur Diagnose eine Odyssee. Um einen regelmäßigen Austausch zu gewährleisten, werden Treffen und Veranstaltungen organisiert. Außerdem ist es den Eheleuten Stachetzki gelungen, ein breites Ärzte-Netzwerk aufzubauen. „Es ist wichtig, dass Betroffene wissen, an wen sie sich wenden können“, sagt Stachetzki.

Ein ähnliches Ziel verfolgt auch die Regionalgruppe für **Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen**. Die Gruppe hat 100 eingetragene Mitglieder. Die Betroffenen leiden dabei meistens an Tumorerkrankungen. Da auch diese Krankheit selten ist, wenden sich die meisten Menschen wegen Informationen an eine Selbsthilfegruppe. „Sie wollen wissen, wo sie sich am besten behandeln lassen können“, erklärt Mar-

gret Schubert Leiterin der Regionalgruppe Köln/Bonn. Dabei, erklärt sie, neigten viele Betroffene zu Depressionen. Von Anderen werden sie oft als Hypochonder angesehen. „Das hat auch Auswirkungen auf die Psyche“, sagt Schubert.

Für ein ganz besonderes Projekt engagieren sich hingegen die Mitglieder der Selbsthilfegruppe für **Spina bifida und Hydrozephalus**. Die Betroffenen sind oft gehbehindert. Daher setzen sie sich zusammen mit ihren Familien für ein Projekt zum betreuten Wohnen ein. „Uns ist wichtig, dass unsere Kinder selbstständig sein können“, erklärt Alwin Proost, Vorstandsmitglied der Gruppe, „schließlich stoßen wir Eltern auch an unsere Grenzen.“ Viele Pflege-

heime sind sehr ländlich gelegen. Michael Szybak ist 38 Jahre alt und selbst betroffen, auch er möchte sich für eine zentrale, betreute Wohnrichtung einsetzen. „Schließlich will ich nicht jedes Mal einen Bus bestellen müssen, um ins Kino zu fahren“, sagt er. Ein Konzept hat die Gruppe bereits, nun sucht sie noch nach einem Träger. Die Spina bifida bezeichnet eine Fehlbildung des Nervensystems, welche oft eine Querschnittslähmung zur Folge hat. Damit einher geht häufig ein Hydrozephalus (Wasserkopf).

Walter Bass hat die Gruppe vor Jahren ins Leben gerufen, weil sein Sohn betroffen ist. Seit dem ist die Gruppe auf 120 Personen angewachsen. Da die Krankheit bereits im Mutterleib ent-

steht, kennen sich die Mitglieder zum Teil schon seit der Geburt ihrer Kinder. „Wir sind eine große Familie“, betont Bass. Ein Mal im Monat trifft sich die Gruppe zum Bowling. Es ist ihnen wichtig, dass sie gemeinsam Spaß haben und sich austauschen können. Um außerdem zu mehr Aufklärung beizutragen, veranstalten sie eine Tagung rund um das Thema Spina bifida und Hydrozephalus.

Denn eines haben alle Gruppen gemeinsam, sie wollen informieren und die Menschen zusammenführen, die sich aufgrund ihrer Krankheit isoliert fühlen.



Gründer des Netzwerks Sarkoidose: Hilde und Bernd Stachetzki

Hier gibt es Hilfe

Veranstaltungstipp: Tagung Spina bifida/Hydrozephalus am 17. März, 10 bis 16.45 Uhr, AZK, Johannes-Albers-Allee 3, Königswinter

Kontakt zu den Gruppen:
Selbsthilfegemeinschaft Spina bifida und Hydrozephalus
☎ 02208/28 42
Walter.Bass@fsbh.de
www.fsbh.de

Sarkoidose Netzwerk
☎ 0228/47 11 08
bonn@sarkoidose-netzwerk.de
www.sarkoidose-netzwerk.de

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
☎ 0228/48 31 42
margret.schubert@t-online.de
www.glandula-online.de

Weitere Gruppen über:
Selbsthilfe Kontaktstelle
☎ 02241/94 99 99
selbsthilfe-rhein-sieg@paritet-nrw.org



Marco Bass (l.), Sohn des Leiters der Selbsthilfegruppe Spina bifida, mit seinen Freunden aus der Gruppe BILDER: ATU