

SKLERODERMIE – DER KAMPF MIT DER „HARTEN HAUT“

Bei der Sklerodermie – wörtlich übersetzt: „harte Haut“ – handelt es sich um eine Gruppe verschiedener seltener Erkrankungen, die mit einer Bindegewebsverhärtung, entweder ausschließlich der Haut oder auch der Haut innerer Organe einhergehen. Auch Maria Reeb von der Scleroderma Liga e. V. ist von dieser autoimmunen Bindegewebskrankheit betroffen, die insbesondere den Verdauungstrakt sowie Lungen, Herz und Nieren befallen kann.

Die Diagnose Sklerodermie ist für die meisten Betroffenen ein Schock – nach meist jahrelangen Arztbesuchen allerdings auch eine Erleichterung. So war es jedenfalls bei mir. Ich war froh, dass ich mir das alles nicht nur einbilde und dass mir endlich jemand glaubt. Doch dann die nächste Hiobsbotschaft: „Die Sklerodermie kann man nicht heilen.“

Wie gerne hätte ich mehr über diese Krankheit erfahren, aber keiner in meiner Familie oder meinem Bekanntenkreis wusste etwas über diese seltene Erkrankung. Selbst bei den Ärzten hatte ich den Eindruck, dass über die Sklerodermie wenig bekannt ist. Ich fühlte mich isoliert, wollte am liebsten nicht gefragt werden, wie es mir geht und wollte auch nicht darüber reden. Dann hörte ich von einer Selbsthilfegruppe für Sklerodermie. Zögernd und mit einigen Vorbehalten, was mich da erwarten würde, ging ich zum ersten Treffen. Zum ersten Mal seit meiner Diagnosestellung traf ich auf Mitbetroffene und das war für mich wie eine Befreiung: Endlich konnte ich über meine Beschwerden reden und mein Gegenüber wusste, wovon ich sprach. Fortan besuchte ich die Treffen, so oft es mir möglich war, denn auf diese Hilfe wollte ich nicht mehr verzich-

ten. Seitdem bin ich Mitglied der Scleroderma Liga.

Als ich in Rente ging, engagierte ich mich verstärkt in dieser Selbsthilfegruppe. Inzwischen bin ich seit 13 Jahren Ansprechpartnerin in der Regionalgruppe für München und Oberbayern, einer von vielen regionalen Gruppen in ganz Deutschland. Die Scleroderma Liga e. V. ist ein Zusammenschluss von Betroffenen, die an Sklerodermie oder damit verwandten Erkrankungen leiden. Sie kann inzwischen auf 25 Jahre Selbsthilfearbeit zurückblicken, das sind 25 Jahre, in denen viele Kranke hier Hilfe gesucht und gefunden haben. Unsere Aufgabe sehen wir darin, Anlaufstelle für Sklerodermie Kranke zu sein, ihnen Halt und Zuspruch zu geben, für sie da zu sein und mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Die regelmäßigen Treffen der Regionalgruppen zum Erfahrungsaustausch helfen den Mitgliedern, ihre Ängste und Probleme abzubauen. Drei- bis viermal im Jahr erscheint eine Broschüre zum Thema und einmal jährlich findet eine Therapietagung statt, bei der nicht nur unsere wissenschaftlichen Berater zu Wort kommen und uns über eventuell neue Therapien informieren, sondern auch Referenten, die über soziale Themen berichten.



Selbsthilfe ist eine nicht zu unterschätzende Hilfe für chronisch Kranke, die an einer seltenen Erkrankung leiden und diese Hilfe, die ich selbst erfahren habe, gilt es weiterzugeben und anderen Betroffenen Mut zuzusprechen, damit sie nicht aufgeben. Denn es ist alles möglich, auch eine Verbesserung und sogar ein Stillstand der Erkrankung – wie bei mir.

Maria Reeb

Kontakt

Maria Reeb
Scleroderma Liga e. V.
Ansprechpartnerin Regional-
gruppe München/Oberbayern
Telefon 0 81 22 / 54 09 03
E-Mail Reeb.Maria@t-online.de

Februar 2014:
Maria Reeb am Informationsstand der Scleroderma Liga e. V. im Rahmen des „Zweiten bayernweiten Tags der Selteneren Erkrankungen“ in der KVB.