Susan Wanzenberg-Thies

Ein Teil der Gemeinschaft

Keine Regionalgruppe vor Ort? Dann gründe ich halt eine – fand eine Betroffene mit Lupus erythematodes. Ein Erfahrungsbericht.

Im Jahr 2000 bekam ich im Alter von 28 Jahren die Diagnose „Systemischer Lupus erythematodes“ (SLE) – mit Beteiligungen der Haut, des Zentralen Nervensystems, der Niere und des Herzens. Im Krankenhaus bekam ich zwar Informationen zur weiteren Therapie, nicht aber elementare Informationen über die Krankheit.

Weil ich noch kein Internet hatte, ging ich in die Bibliothek und fand nach einigem Suchen auch ein medizinisches Nachschlagewerk aus den 60er Jahren. Darin wurde einiges über die Krankheit erklärt, auch, dass meine Lebenserwartung nur bei drei bis fünf Jahren liegen würde.

Danach suchte ich den Kontakt zu meiner behandelnden Ärztin. Sie nahm sich Zeit für mich,klärte mich über die Krankheit auf und konnte mir vor allem meine Angst nehmen. Und sie gab mir die Adressen der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft und der Rheuma-Liga. Ich wurde Mitglied und bekam jede Menge Infos.

Ich ging den nächsten Schritt und traf mich mit einer anderen Betroffenen. Wir redeten über den Alltag mit der Krankheit. Es war so schön, verstanden zu werden, ohne sich erklären zu müssen. Gleich am nächsten Tag fragte ich bei der SLE nach, wie man eine Gruppe gründet.

Seit Oktober 2002 leite ich die von uns gegründete Regionalgruppe Schwerin und habe diesen Schritt in all den Jahren nicht bereut. Wir sind eine tolle Gruppe geworden und haben Freundschaften geschlossen. Im Austausch erfahren wir immer wieder, dass wir mit unseren Sorgen und Problemen nicht allein sind. Wir können uns offen und ohne die gegenüber Nichtbetroffenen oft gehegte Rücksicht aussprechen und seelisch entlasten.

Die Gruppe stärkt das Selbstvertrauen – die Zuversicht, die eigene Situation bewältigen zu können. Natürlich läuft mal etwas schief oder ich ärgere mich, aber dann fängt mich die Selbsthilfegemeinschaft auf. Ich kann an Seminaren teilnehmen, bekomme unheimlich viele Informationen über die Krankheit aus erster Hand und natürlich den „Schmetterling“, das Heft der Selbsthilfegemeinschaft. Auch der Landesverband der Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern steht uns jederzeit mit Rat und Tat zur Seite.

Wir sind wirklich eine Gemeinschaft. Das verbindet ungemein und macht mich stolz, Teil dessen zu sein. Deshalb habe ich mich entschlossen, mehr für die Gemeinschaft zu tun, und arbeite im Vorstand mit. Ich möchte mehr erreichen,

mehr Leute zum Mitmachen motivieren und ich möchte mehr Wissen über und Verständnis für die Krankheit in die Welt bringen. Damit keiner mehr am Anfang seines Krankheitsweges lesen muss, dass seine Lebenserwartung nur noch drei bis fünf Jahre beträgt.

Susan Wanzenberg-Thies, 48, ist 2. Vorstandsvorsitzende der *Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.* und lebt in Schwerin.