



Informiert über ihre Krankheit: Silke Schlüter (rechts) erklärt Sarah Schmidt aus Werther, was genau Myositis ist. Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld hatte zu einem Aktions-Tag auf dem Jahnplatz eingeladen.

FOTOS: BARBARA FRANKE

Das einsame Leiden

Tag der seltenen Erkrankungen: Bei Silke Schlüter (40) wurde eine entzündliche Muskelkrankheit diagnostiziert. 13 Gruppen haben auf dem Jahnplatz informiert

Von Ariane Mönikes

■ **Bielefeld.** Silke Schlüter war Ende 20, als sie sich immer öfter müde und ausgelaugt fühlte. Irgendwann kam sie die Treppen nicht mehr hoch, konnte sich nicht mehr die Haare kämmen und Fenster putzen. Sie ging zum Arzt, fand aber keine Hilfe. „Erst hieß es, es könnte Rheuma sein, dann etwas Psychisches“, sagt die 40-Jährige aus dem lippischen Bad Salzflen. „Mir wurde gesagt, ich würde mir das alles nur einbilden.“

Erst nachdem in der Medizinischen Hochschule Hannover einer Muskelbiopsie gemacht wurde, hatte Schlüter Gewissheit. Die Ärzte diagnostizierten Polymyositis, eine entzündliche Muskelkrankheit. „Seitdem muss ich Tabletten schlucken“, sagt sie. Auch arbeiten kann sie nicht mehr, ist seit Jahren berentet.

Myositis ist der Überbegriff für die entzündlichen Erkrankungen des Muskels. Myositiden werden hauptsächlich unterschieden in Polymyositis, Dermatomyositis, Einschlusskörpermyositis und Nekrotisierende Myopathie. Bei Silke Schlüter wird die Erkrankung mit einer Kombination aus kortisonhaltigen Medikamenten und Immunsuppressiva, die das Immunsystem hemmen, behandelt. Alle vier Wochen bekommt sie intravenös Immunglobuline

verabreicht. Silke Schlüter nahm an Gewicht zu, ihre Haut wurde dünner. „Plötzlich hatte ich an sämtlichen Körperstellen Schwangerschaftsstreifen.“ Ohne Medikamente aber kommt sie nicht aus.

In Deutschland treten etwa zehn Fälle von Polymyositis, Dermatomyositis und Einschlusskörpermyositis bezogen auf eine Million Einwohner

pro Jahr auf. „Es gibt nicht viele, die unter dieser Krankheit leiden“, sagt Schlüter.

Dementsprechend wenig weiß die Bevölkerung über die entzündlichen Muskelerkrankungen. Bei der Info-Veranstaltung zum Tag der seltenen Erkrankungen, zu der die Selbsthilfe-Kontaktstelle des Paritätischen 13 Gruppen aus OWL eingeladen hatte, war

deshalb auch Schlüter mit der „Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke – Diagnosegruppe Myositis“ vertreten. Seit 2012 gibt es die Gruppe, die mittlerweile auf 16 Mitglieder angewachsen ist. Weil die in ganz Deutschland verteilt sind, finden keine regelmäßigen Treffen statt, sondern Telefonkonferenzen. „Wir telefonieren alle vier Wochen montags um 20 Uhr“, erzählt Schlüter.

Uwe Ohlrich und seine Kollegen von der Selbsthilfe-Kontaktstelle haben den Aktions-Tag auf dem Jahnplatz organisiert. Hauptziel ist es, mit der Bevölkerung ins Gespräch zu kommen und die seltenen Erkrankungen bekannt zu machen. „Wir wollen ein Bewusstsein für diese Krankheiten und ihre Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen schaffen“, sagt er.

Zum neunten Mal hatte ein weltweites Netzwerk von Patienten, Patientenorganisationen und Vertretern von Verbänden zu diesem Tag aufgerufen. In diesem Jahr stand er unter dem Motto „Gebt den Seltenen eure Stimme“.

Wie viele Menschen genau mit einer seltenen Erkrankung leben, könne kaum jemand beantworten, sagt Ohlrich. Es wird aber davon ausgegangen, dass rund vier Millionen Deutsche mit einer bekannten, aber wenig erforschten, seltenen Krankheit leben.



Tradition: Zum Rahmenprogramm gehört es in jedem Jahr, dass rote Luftballons in den Himmel steigen.

Aktionstag

- ◆ Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld sowie folgende 13 Gruppen aus OWL waren in einem Zelt auf dem Jahnplatz vertreten:
- ◆ Angeborene Bindegeweberkrankungen (ABE)
- ◆ Anorektale Fehlbildungen (SOMA)
- ◆ Brustkrebs beim Mann
- ◆ DGM – Diagnosegruppe

- Myositis
- ◆ Dystonie
- ◆ Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)
- ◆ Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP)
- ◆ Ichthyose
- ◆ Mastozytose
- ◆ Mukoviszidose
- ◆ Sarkoidose
- ◆ Turner-Syndrom
- ◆ Lupus Erythematoses