

## **Erfahrungsbericht einer Gruppengründung: Ehlers-Danlos-Syndrom**

Ich bin 34 Jahre alt, Illustratorin, Künstlerin und seit einiger Zeit auch Patientenrechtlerin. Ich beziehe 50% IV-Rente und kämpfe jeden Tag um die anderen 50% Selbstbestimmung. Mich begleitet das Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) schon mein ganzes Leben lang. Als Kind war es mir nicht bewusst, dass es nicht normal ist, wenn beim Treppensteigen die Kniescheiben ausrenken. Später verstand ich, dass ich anders war als andere Kinder. Ich stiess zusehends an meine körperlichen Grenzen. Niemand konnte mir erklären, was mit mir los ist. Nicht einmal ich selbst verstand damals, was mit mir nicht gut war. 27 Jahre Ungewissheit und Schmerzen folgten. 27 Jahre Odyssee durch Kliniken, Notaufnahmen, Arztpraxen, Therapien, Rehabilitationen, Untersuchungen und Versicherungsgutachten. Dann kam die Diagnose: Ehlers-Danlos Syndrom, eine als selten geltende Bindegewebskrankheit. Die genetische Disposition beeinträchtigt den Kollagenstoffwechsel und verursacht dadurch multisystemische Probleme. Dies erklärte mein bisheriges Leben in erschreckender Präzision auf wenigen Seiten Papier.

Da stand ich nun, seit Jahren arbeitsunfähig, mit einem sehr seltenen, unheilbaren und kaum erforschten genetischen Defekt. Von vielen Freunden, Verwandten und Fachpersonen als verrückte SimulantIn belächelt. Von MedizinerIn und Therapeuten als unbehandelbar eingestuft. Die Diagnose schien daran nicht viel zu ändern. Mein Umfeld verstand die komplexen Zusammenhänge nicht, und nur die wenigsten Mediziner wussten, mit EDS überhaupt etwas anzufangen. Genauso selten wie EDS, schien also auch das Verständnis dafür zu sein. Ob in der Fachwelt wie auch in der Öffentlichkeit: EDS existierte in der Schweiz nicht. Dies war der Wendepunkt in meinem Leben. Ich beschloss zu kämpfen: um Behandlung, um Verständnis und um gehört zu werden.

Bis dahin war ich niemandem mit EDS begegnet. Dies musste sich ändern. Ich fand andere Betroffene und es war erstaunlich, wie sich unsere Erfahrungen glichen, und wie wir uns gegenseitig helfen konnten. Ich begriff, dass es vielen Betroffenen genauso gehen musste, und suchte nach einer Möglichkeit, eine Selbsthilfegruppe zu gründen; die erste in der Schweiz. Heute, Jahre später, sitze ich selbst in dieser Gruppe. Ich fühle mich nicht mehr selten. Ich spüre Mut und Willen zur Veränderung und zur Selbstbestimmung. Selbsthilfe Zürich hat nicht nur geholfen, die erste Ehlers-Danlos Syndrom Selbsthilfegruppe in der Schweiz zu gründen, nein, mir wurde geholfen etwas zu ändern statt, zu resignieren, und einen Ort zu schaffen, wo gegenseitige Hilfe viel bewirken kann. In Zusammenarbeit mit einer Fachberaterin von Selbsthilfe Zürich haben wir etwas Besonderes geschaffen. Vielleicht den Anfang eines bedeutsamen Weges für die Zukunft aller EDS Betroffenen in der Schweiz. Jetzt wo bereits die zweite EDS-Selbsthilfegruppe in den Startlöchern steht, weiss ich: Es lohnt sich, mutig und die Erste zu sein. Dies gelingt umso besser mit den richtigen Partnern an der Seite.