

NEU ab September 2018: Selbsthilfegruppe

Ehlers Danlos Syndrom (EDS)

In Linz

Wir alle sind täglich mit zahlreichen Fragen nach dem „WARUM“ konfrontiert. Viele lösen sich in einem einfachen und selbsterklärenden „DARUM“ auf.

Es gibt aber auch das „WARUM“ auf dessen Antwort wir oft vergeblich und verzweifelt Monate, Jahre oder sogar jahrzehntelang warten.

- WARUM muss ich leiden?
- WARUM bin ich krank?
- WARUM kann ich nicht ein normales schmerzfreies Leben führen?
- WARUM habe ich das Gefühl ständig auf Eis zu gehen?
- WARUM kann oder will mir niemand helfen?

Ich bin Katharina. Ich habe Ehlers Danlos Syndrom, kurz EDS. Meine unzähligen Beschwerden begannen vor 20 Jahren. Der Stempel „psychosomatisch“ war an jeder Stelle meines Körpers für andere Menschen „scheinbar“ klar ersichtlich. Aber ich wusste immer, trotz unzähliger trauriger und erschütternder Ereignisse, dass es mein Körper war, der zu mir spricht und mir sagen möchte, dass etwas nicht stimmt. 2015 wurde der Verdacht konkret und 2017 bekam ich die endgültige Diagnose.

Das Ehlers Danlos Syndrom ist eine angeborene Erkrankung des Bindegewebes.

Das Bindegewebe erfüllt eine ganze Reihe wichtiger Funktionen. Ganz allgemein umhüllt das Bindegewebe Organe, Gefäße und Nerven und verbindet alle Komponenten untereinander. In Form von Bändern dient es der Stabilisierung der Gelenke und in Form von Sehnen der Kraftübertragung vom Muskel auf den Knochen. Für EDS wurden zirka 60 klinische Symptome erhoben.

Was bedeutet das für Betroffene?

Bei mir treffen 46 dieser klinisch erhobenen Symptome zu. Ich habe das Gefühl auf Eis zu wandeln ... und es ist eine tägliche Herausforderung nicht einzubrechen – stündlich, minütlich, sekundlich, können diese Symptome ihr „Gesicht“ verändern. **WARUM?** Weil es noch keine kompetenten Anlaufstellen gibt. Betroffene bleiben oft mit einem Gefühl der Einsamkeit, der Leere und des Unverständnisses sich selbst überlassen. Mein **DARUM** ist meine Hilfe für andere Menschen: Ihnen die Hand zu reichen und sie spüren zu lassen, dass sie nicht alleine sind, dass es umsetzbare Lösungen gibt.

Mein in den letzten 20 Jahren angeeignetes Wissen würde ich gerne mit Betroffenen teilen. Damit wir es schaffen unsere Erkrankung anzunehmen und nicht dagegen ankämpfen. Wir sollten genau hinhören was wir brauchen und uns „erlauben“ unser Leben so zu gestalten, dass es unseren Ansprüchen gerecht wird und es Wege gibt mit dieser Erkrankung „gut“ leben zu können.



Ich möchte eine Selbsthilfegruppe für EDS-Betroffene initiieren um

- einen geschützten Raum, sowie einen sicheren Platz für Gedanken, Sorgen und Ängste zu bieten.
- einen „Leitfaden“ zur Verfügung zu stellen (welche Untersuchungen sind notwendig etc.)
- das gemeinsame Erarbeiten konkreter individueller Ansätze zu ermöglichen und die Lebensqualität zu verbessern.
- Hilfestellung bei der Erarbeitung von Ernährungsplänen zu geben und den Austausch von Rezepten zu fördern.
- bei der Erstellung von „Lebensplänen“ zu unterstützen, die helfen sollen in der Routine Halt und Stabilität zu finden.
- meine Erfahrungen im Bezug auf „wichtige & richtige“ Bewegung zu teilen.

Termine: 15.01., 12.03. und 14.05.2019

**Gruppentreffen immer dienstags alle zwei Monate um 10.30 Uhr
OÖGKK Gesundheitszentrum, Garnisonstraße 1a/2, 4020 Linz**

Kontakt:

Katharina Sigl – Tel.: 0660 3606 780

E-Mail: k.sigl@hotmail.com

<https://www.daisy-day.com>