

# Lotsin durch das Leiden

**Hochtaunus** Sabine Pitschula weiß Rat bei seltenen Erkrankungen

Menschen mit seltenen Erkrankungen haben es schwer, die passende ärztliche Hilfe zu finden. Die Beratungsstelle EUTB für den Hochtaunuskreis (Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung) bietet jetzt erstmals eine Sprechstunde speziell für Betroffene an.

VON ANNE-ROSE DOSTALEK

Sabine Pitschula (51) kann nachvollziehen, wie sich Menschen fühlen, die an einer seltenen Krankheit leiden. „Häufig werden die Anfangssymptome von den Ärzten und der Umwelt nicht ernst genommen, weil sie nicht klar einer Krankheit zugeordnet werden können“, sagt sie, die in der Beratungsstelle EUTB für den Hochtaunuskreis Betroffene von seltenen Krankheiten berät. Es könne sogar passieren, dass man in die „psychosomatische Schublade“ gesteckt wird, frei nach dem Motto: „Eigentlich hat sie doch gar nichts“.

Auch bei ihr war es so, dass unspezifische Probleme wie Erschöpfung, unerklärliche Leistungsknicks und Atemnot ihr selber und den Ärzten Rätsel aufgaben. Das Problem sei, dass in den meisten Fällen der Hausarzt und hinzugezogene Fachärzte noch nie einen Patienten mit der jeweiligen speziellen Krank-



Sabine Pitschula bietet eine telefonische Sprechstunde für Betroffene von seltenen Erkrankungen an. Foto: privat

heit gesehen, sie diagnostiziert oder behandelt haben. Es gibt etwa 7000 seltene Krankheiten, die meisten sind genetisch bedingt. Häufig verlaufen sie chronisch, sind unbehandelt lebensbedrohlich und führen in die Frühverrentung und Invalidität. In Deutschland leben etwa vier Millionen Menschen mit einer „Seltene Krankheit“.

Bei Pitschula hat es ein halbes Jahr gedauert, bis die Diagnose feststand. In anderen Fällen vergehen Jahre, in denen die Krankheit fortschreitet und der Leidensdruck wächst. „Wenn Verdachtsgründe für eine bestimmte seltene Krankheit vorhanden oder sogar schon eine Diagnose vorliegt, ist es vorrangig, eine gute ärztliche oder therapeutische Anbindung sicherzustellen“, sagt Pitschula.

Ihre Beratung möchte genau an diesem Punkt einsetzen, denn sie ist gut vernetzt und verfügt über viele

Informationen über ärztlichen Fachzentren und Anlaufstellen. Pitschula sieht sich als Lotsin, die Betroffenen weiterhelfen kann, den jeweils nächsten Schritt zu machen. „Am wichtigsten ist es zu wissen, an welchem Punkt jemand steht, was aktuell das Hauptproblem ist. Fehlt der passende Arzt oder Therapeut? Muss erst noch eine gesicherte Diagnose gestellt werden? Gibt es Probleme mit der Krankenkasse? Pitschula empfiehlt auch, Kontakt zu Selbsthilfegruppen aufzunehmen, die über viel Fachwissen verfügen, eigene Netzwerke haben und Hilfe bei der Bewältigung des Alltags anbieten.“

Die Expertin arbeitet ehrenamtlich und ist eingebunden in die EUTB-Beratungsstelle. Hier erhalten alle Menschen mit Behinderung bzw. die von Behinderung bedroht sind, Rat und Unterstützung. Die Beratungsstelle hat ihren Sitz in der Oberhöchstader Straße 4, in Oberursel. Telefon (06171) 9797519. Offene Sprechstunde ist immer montags von 10 bis 14 Uhr. Die Telefonberatung „Seltene Krankheiten“ findet am kommenden Mittwoch von 11 bis 13 Uhr unter oben genannter Telefonnummer statt. Im kommenden Jahr ist eine Sprechzeit an jedem zweiten Mittwoch im Monat geplant.