

Krank ohne Befund

Sissy Braun leidet an Mastozytose und hat eine Selbsthilfegruppe gegründet

Mastozytose – das kann kaum einer aussprechen. Und kaum einer weiß, was es ist. Genau das ist Sissy Brauns Problem. Heute ist die Crailsheimerin zweite Bundesvorsitzende einer Selbsthilfegruppe.

UTE SCHÄFER

Crailsheim. Was ist wohl das Schlimmste, wenn man an einer Krankheit leidet, die kaum einer kennt? Die so selten ist, dass es kaum Forschungen gibt, kaum Medikamente? Und kaum Ärzte, die sich auskennen? Das überlegt die Crailsheimerin Sissy Braun oft, denn sie leidet an Mastozytose, einer Krankheit, an der nur noch 4000 bis 8000 andere Deutsche leiden.

„Das Schlimmste? Der Weg zur Diagnose“, sagt die Mutter von zwei Kindern. 13 Jahre dauerte es bei ihr. Eine halbe Ewigkeit, die von Krankheiten, Beschwerden und einem hilflosen Schulterzucken der Ärzte begleitet war. „Jahrelang haben mich die Ärzte immer wieder ohne Befund nach Hause geschickt. Dabei war ich doch wirklich krank!“ Immer wieder kamen Selbstzweifel. „Am Schluss hab ich geglaubt, ich bin verrückt.“

Doch Sissy Braun ließ nicht locker, und das will sie in ihrer Selbsthilfegruppe als Tipp auch all denen mitgeben, denen es ähnlich geht: „Wechseln Sie die Ärzte. Vielleicht treffen Sie ja auf einen, der ihre Krankheit kennt.“



Wenn Sissy Braun mit ihrem Hund – dem italienischen Herden-Hund Pognolo – spielt, kann sie ihre Krankheit eine kurze Zeit lang vergessen. Und sie kann Kraft schöpfen für die Arbeit in der Selbsthilfegruppe. Foto: Ute Schäfer

HT-SERIE

Selbsthilfe-Gruppen

Das muss man nämlich, um die Mastozytose überhaupt diagnostizieren zu können. Denn es müssen ganz spezielle Untersuchungen angeordnet werden. Die Laborroutine erkennt die Krankheit nämlich nicht: Die Rheumafaktoren sind schließlich ok, obwohl die Gelenkschmerzen. Allergien keine zu sehen. Und doch reagieren die Betroffenen auf viele Speisen mit Hautausschlägen, Verdauungsproblemen oder gar mit einem Schock.

„Als ich die Diagnose hatte, hab ich mich sofort ans Internet gesetzt.“ Und erst einmal gar nichts gefunden. „Selbst der Arzt sagte: Ich kann Ihnen nicht helfen. Ich kenne mich nicht aus.“ Und da steht er noch nicht einmal alleine da. Für Mastozytose gibt es keine Medikamente. Forschungsarbeiten sind Mangelware. Zu wenige Betroffene gibt es, um die Krankheit für die Pharmaindustrie interessant zu machen.

Irgendwann stieß Sissy Braun dann im Internet auf Leidensgenossen. Das Aha-Erlebnis war groß: „Ich wusste endlich, dass die ganzen Beschwerden, die ich hatte, zur Krankheit gehörten. Ich hab mich selber ein Stück weit neu kennengelernt.“

Gemeinsam haben die Betroffenen eine Selbsthilfegruppe gegründet und wollen anderen die eigene Odyssee ersparen. Sie erstellen Listen von Lebensmitteln, die unver-

träglich sein können und beschreiben Beschwerden, die mit der Krankheit in Zusammenhang stehen.

Eng arbeiten sie auch mit „Achse“ zusammen, der Allianz chronischer seltener Erkrankungen. Hier wird, mit Schirmherrin Eva Luise Köhler, vor allem Öffentlichkeitsarbeit betrieben. „Wir fordern Nachhaltigkeit“, so Sissy Braun. Denn oftmals bleibt eine

nicht zu schließende Lücke, wenn einer der wenigen Ärzte mit Spezialkenntnissen in den Ruhestand geht. „Wir plädieren für eine feste Struktur, für Kompetenzzentren.“

„Achse“ gibt nun auch ein Buch heraus, in dem 1885 seltene Erkrankungen beschrieben sind. „Das sollte jeder Medizinstudent wenigstens einmal in der Hand gehabt haben. Und in die Arztpraxen gehört es auch.“

Wenn die Zellen verrückt spielen

Die Mast-Zellen, das sind Zellen, die überall im Körper, aber vor allem in den Schleimhäuten sitzen, regulieren unter anderem den Histamin-Haushalt. Wenn diese Zellen verrückt spielen, schütten sie zu viel dieses Botenstoffes aus. Bei der systemischen Mastozytose gerät dadurch das gesamte Gleichge-

wicht des Organismus durcheinander. Bei der kutanen (die Haut betreffenden) Mastozytose haben die Kranken unangenehme Hautausschläge. Die Selbsthilfegruppe, die Sissy Braun mit gegründet hat, hat eine Homepage: www.mastozytose.de. „Achse“ ist zu finden unter www.achse-online.de. uts