



Ein Licht im Dunkel

Von der Augenkrankheit Uveitis haben die meisten Menschen noch nie gehört. Kein Wunder – die Erkrankung ist sehr selten und die Diagnose ist aufgrund der vielen verschiedenen Symptome schwierig. Eine Selbsthilfegruppe will unterstützen.

VON KAROLINA MEYER-SCHILF

In einem Satz: Das ist so, als wenn man Rheuma im Auge hat.“ So beschreibt Dörte Hansen aus Husum die Krankheit, mit der sie seit Jahren lebt: Uveitis. Es handelt sich dabei um eine seltene Erkrankung, bei der sich die mittlere Augenhaut entzündet. Rund 600 000 Menschen in Deutschland sind davon betroffen. Der Weg von der Erkrankung bis zur Diagnose kann dabei lang sein. Auch Dörte Hansen hat „eine Odyssee“ hinter sich, wie sie sagt.

Alles begann mit einer Entzündung im Auge, die sich binnen acht Stunden plötzlich aufgebaut hatte. Die Symptome sind dabei vielfältig: Das Sichtfeld kann sich verändern, Druckschmerz und ein Blendgefühl können dazukommen, das Auge kann sich röten. Die Krankheit verläuft außerdem individuell extrem unterschiedlich, bei vielen mild, andere können gar erblinden. Viel hängt von einer rechtzeitigen Diagnose ab, was bei einer so seltenen Erkrankung, die verschiedene Ursachen und Erscheinungsbilder hat, oft schwierig ist. Irgendwann aber „hat die Krankheit einen Namen“, sagt Hansen – doch wie geht es dann für die Betroffenen weiter? Der Austausch mit

anderen Erkrankten kann dann besonders hilfreich sein.

AUCH DESHALB HAT HANSEN vor einigen Jahren die Selbsthilfegruppe „Uveitis im Norden“ übernommen und engagiert sich seither dafür, die Erkrank-

„Wer den Leuchtturm sieht, kann weiterschiffen – oder hier festmachen und sich Hilfe und Austausch suchen.“

Dörte Hansen, Selbsthilfegruppe Uveitis im Norden über das Symbol ihrer Gruppe

kung bekannter zu machen und Betroffenen zu helfen. Die Regionalgruppe im Norden, die zum Dachverband Uveitis e.V. gehört, hat rund 60 Mitglieder zwischen 20 und 80 Jahren. Sechsmal im Jahr finden Treffen statt, regelmäßig werden Newsletter mit Tipps zu Veranstaltungen und Seminaren und neuen Informationen aus Wissenschaft und Forschung

verschickt, und es gibt eine Website.

„Uns ist wichtig, dass Betroffene nicht in diesem ganzen Google-Wirrwarr untergehen, sondern vernünftige Informationen bekommen“, betont Hansen. Deshalb hat die Selbsthilfegruppe eine Qualitätskontrolle für ihre Informationen auf der Website etabliert: Experten lesen die Beiträge Korrektur, verbessern gegebenenfalls oder präzisieren die medizinischen Informationen. So können sich Betroffene auch jenseits des Gesprächs mit ihrem eigenen Augenarzt gesichert und seriös informieren.

DIE VERNETZUNG zwischen Ärzten und Patienten liegt Hansen und ihren Mitstreitern besonders am Herzen: „Zum einen hängt viel davon ab, dass man an einen Arzt mit viel Erfahrung gerät“, sagt Hansen. Aber auch die Patienten seien in der Pflicht: „Je genauer man dem Arzt seine Beschwerden beschreibt, desto genauer weiß der das einzuordnen.“

Um die Vernetzung zwischen Ärzten und Patienten stärker zu fördern, plant die Selbsthilfegruppe in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Eppendorf ein Seminar: Unter dem Motto „Mach mal PAUSE“ – wobei „Pause“ für Patienten,



Arzt, Uveitis, Seminar steht – sollte eigentlich im März erstmalig eine Tagung stattfinden, auf der Betroffene mit spezialisierten Fachärzten aus ganz Deutschland in Kontakt kommen können. Die Tagung musste pandemiebedingt vorerst verschoben werden und wird nun voraussichtlich im April oder Mai stattfinden.

„Neben den Fachvorträgen und den Diskussionen besteht so auch die Möglichkeit, einen Facharzt einfach mal beim Kaffee anzusprechen. Wir wollen damit für Ärzte und Patienten eine zusätzliche Gesprächsmöglichkeit schaffen“, beschreibt Dörte Hansen das Anliegen, das sie gemeinsam mit der Leiterin der Hamburger Landesgruppe von „Uveitis im Norden“, Gesine Fechner, verfolgt. Ihre Kollegin aus der Hansestadt, mit der sie eng zusammenarbeitet, ist aufgrund der Erkrankung nahezu erblindet und engagiert sich ebenfalls stark dafür, dass die Krankheit mehr in den Fokus rückt. Einmal im Monat ist sie dafür auch im UKE während der dortigen Uveitis-Sprechstunde mit einem Infostand vor Ort.

„Wir sind ein tolles Team“, sagt Hansen, und: „Wir wollen für Betroffene ein Hoffnungsschimmer sein.“ Auch deshalb haben sie als Symbol ihrer Selbsthilfegruppe einen Leuchtturm gewählt: „Wer ihn sieht, kann weiterschippern – oder hier festmachen und sich Hilfe und Austausch suchen.“ ●

Informationen im Internet: www.uveitis-im-norden.de/krankheitsbild-uveitis/