

# Keine SHG mit „Jammern auf hohem Niveau“

GMS 11.05.14

**Friesland/Wilhelmshaven.** (nut/gms) Am 19. Mai ist der „Welt-CED-Tag“. Hinter der Abkürzung verbergen sich „Chronisch entzündliche Darmerkrankungen“. Mediziner und Betroffene sprechen u.a. von „Morbus Crohn“ und „Colitis Ulcerosa“. Diesen Tag nutzen die von CED Betroffenen, Kira Till und Timo Carstens aus Varel, zur Neugründung einer Selbsthilfegruppe, die sich mit den schweren chronischen Krankheiten auseinandersetzt. Das erste Treffen ist ab 19 Uhr in den Räumen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Friesland, Zum Jadebusen 2, in Varel-Langendamm.

Laut Schätzungen des Wissenschaftsministeriums in Berlin sind allein in Deutschland rund 300 000 Frauen, Männer, Kinder und Jugendliche von Morbus Crohn und oder Colitis Ulcerosa betroffen.

Die Gruppengründer in Varel, Kira Till und Timo Carstens, gehen von einer hohen Zahl von Leidensgefährten auch in Friesland und Wilhelmshaven aus. Genaue Zahlen lassen sich kaum ermitteln, weil sich viele Betroffene schämen: Alles, was mit dem Verdauungstrakt zu tun hat, so die Erfahrung der CED-Patienten Carstens



Am 19. Mai wollen Kira Till und Timo Carstens in Varel-Langendamm, in der KISS-Friesland, die neue Selbsthilfegruppe (SHG) „Chronisch entzündliche Darmerkrankungen“ Friesland/Wilhelmshaven gründen.

Foto: Pari/Klocke

und Till, leidet unter einem „Tabu“. Morbus Crohn betrifft den gesamten Darm, die verwandte Colitis Ulcerosa „beschränkt“ sich auf den Bereich des Dickdarmes.

Die Ursache der extremen Durchfall-Erkrankung ist nach wie vor nicht geklärt, sie ist nicht heilbar, es ist keine Infektionskrankheit somit ist Ansteckung ausgeschlossen. Zwar bricht die Krankheit relativ selten bei kleinen Kindern aus, Timo Carstens beispiels-

weise erkrankte mit zwölf Jahren, Kira Till mit Zwanzig.

Die Durchfälle, unter denen die Erkrankten während ihrer plötzlich auftretenden Schübe - sie können Wochen oder Monate andauern - leiden, sind „furchtbar und nicht zu beschreiben“. Sie seien so schlimm, dass sich der CED-Kranke nicht mehr aus dem Haus wagt, nur unter großen Schwierigkeiten seinen Beruf ausüben kann, das Familienleben leidet, Freundschaft-

ten bröckeln: „Meine Toilette ist während eines Schubes, der sich nie voraussehen lässt, der wichtigste Ort! Hier wird dann sehr viel Zeit verbracht, deshalb gibt es auch hier Blumen und andere Deko.“

Timo Carstens plant als Außendienstmitarbeiter eines Unternehmens seine fast immer sehr langen Autostrecken akribisch nach den „Möglichkeiten eines plötzlichen Toilettenbesuches“.

Reisen sind „eine

Angstpartie“ wie selbst Treffen im Familienkreis oder jede Art von Besuch oder Begegnung mit Freunden. „Ich bleibe zunehmend zu Hause, also dort, wo meine Toilette nur ein paar Schritte entfernt ist!“ Fast zwangsläufig wirke sich das Alles auf das tägliche Leben, auf Freundschaften, die Partnerschaft, das Leben mit den Kindern aus. „Es ist so schwierig mit dieser Art von Erkrankung offen umzugehen“, sagen Timo Carstens und Kira Till.

Inzwischen gibt es technische Hilfsmittel zur „Klo-Findung“: Das Androidtelefon mit dem „Toilettenfinder-App“, eine Art Ausweiskarte, die im Notfall die Bitte nach der Nutzung der Geschäftstoilette erklären soll. Es gibt eine Internet-Adresse: <http://darmlifestyle.npage.de/>, das deutlich sichtbare Zeichen am Revers, die „Lila-Schleife“ - und ab den 19. Mai in Varel-Langendamm die neue SHG „CED“.

Wer in dieser jüngsten friesischen Selbsthilfegruppe mitmachen möchte (auch Lebenspartner oder Eltern betroffener Kinder) kann sich bei Kira Till, Telefon (0 44 51) 91 82 498 oder bei Timo Carstens, Telefon (0 44 51) 96 06 86 melden.