

Kurztext

Leben mit Urtikaria – Eine Patientin bricht ihr Schweigen über eine unterschätzte Krankheit

Chronische spontane Urtikaria (csU) ist mehr als nur ein Hautausschlag. Für Melitta bedeutete sie jahrelanges Leiden – körperlich wie seelisch. Heute engagiert sie sich für mehr Verständnis und Unterstützung für Betroffene, u.a. durch Online-Communities.

Melitta, wie hat sich dein Leben nach der Diagnose Urtikaria verändert?

Ich habe 2011 die akute Urtikaria diagnostiziert bekommen. Mit dem Hinweis: „Das ist eine Allergie, das geht wieder weg!“ Damit musste ich dann leben, denn wirkliche Hilfe habe ich nicht bekommen und die mir verordneten Antihistaminika zeigten keinerlei Wirkung. Die Zeit danach war sehr schwierig für mich. Ich habe in den ersten zwei bis drei Jahren stark gelitten, weil ich mich so hilflos fühlte und keinen Beistand bekam. Damals war ich psychisch sehr angeschlagen und hatte durch die Urtikaria leichte Depressionen. Mit Anfang 30 fragte ich mich: „Soll das jetzt für den Rest meines Lebens so sein?“ Das wollte ich nicht. Also habe ich weiter nach einer Lösung gesucht.

2017 erhielt ich schließlich die Diagnose chronische spontane Urtikaria und so habe ich einen neuen Behandlungsweg eingeschlagen. Seit 2018 bin ich in einer Behandlung, die für mich super funktioniert, sodass ich in den letzten 5 Jahren so gut wie keinen Ausschlag mehr hatte. Seitdem habe ich sehr viel Lebensqualität wiederbekommen. Heute ist die Erkrankung für meinen Alltag meist nicht mehr störend.

Welche Symptome haben dich am meisten belastet?

Das Schlimmste ist der unstillbare Juckreiz. In diesen Schubphasen hat mein Kopf gar nicht mehr gearbeitet. Zusammen mit der Hitze, die durch die Quaddeln entstanden ist, musste ich mich permanent kratzen. Stellenweise so stark, dass ich Blutergüsse hatte und heute noch Narben vom Kratzen habe. Darüber hinaus schlug vor allem die Schlaflosigkeit auf meine Psyche, da die Quaddeln und das Jucken besonders nachts sehr schlimm waren.

Die Tage nach diesen schlaflosen Nächten waren wirklich der Horror. An normale Dinge, wie den sommerlichen Besuch eines Biergarten oder Festivals war nicht mehr zu denken, weil mir meine Erkrankung unangenehm war. Ich habe es oft erlebt, dass man schräg angeguckt wird – zum Beispiel an der Supermarktkasse. Deshalb habe ich mich immer mehr isoliert und bin gar keinen Freizeitaktivitäten mehr nachgegangen.

Warum bist du mit deiner Erkrankung an die Öffentlichkeit gegangen?

Urtikaria wird entweder gar nicht gesehen oder total unterschätzt. Dabei sollte jeder Betroffene offen darüber sprechen können und gehört werden. Es gibt Behandlungswege, deshalb ist Aufgeben keine Option. Ganz wichtig ist die Kommunikation. Bei mir hat es gedauert, bis ich mit meiner Erkrankung selbstbewusst umgehen konnte. Auf dem Weg dorthin war ich isoliert und habe gelitten. Das möchte ich Anderen unbedingt ersparen! Deshalb unterstütze ich unter anderem die Social-Media-Plattform HAUTWENDE. Hier teile ich meine Erfahrungen, damit die Urtikaria in der Öffentlichkeit größere Bekanntheit erlangt und

ernstgenommen wird. Zudem können Betroffene auf dem Portal voneinander lernen und sich austauschen, was ungemein wichtig ist.

HAUTWENDE – gemeinsam stark bei chronisch-entzündlichen Hauterkrankungen

HAUTWENDE ist eine Plattform, die sich für Menschen mit chronisch-entzündlichen Hauterkrankungen wie Akne inversa, Plaque-Psoriasis und Urtikaria einsetzt. Ziel ist es, Betroffene und Angehörige mit verständlichen Informationen zu unterstützen, die Krankheitsakzeptanz zu fördern und die Lebensqualität zu verbessern. Über Social Media (Instagram) bietet HAUTWENDE alltagstaugliche Tipps, persönliche Erfahrungsberichte und motivierende Impulse. Ihre Urtikaria-Patient*innen brauchen Infos und wollen sich mit anderen Betroffenen austauschen? Alles Wissenswerte zur HAUTWENDE finden Ihre Patient*innen unter folgenden QR-Codes:

hautwende.de



Instagram



#

Pressekontakt

Sophie Grundmann

Communications Immunology
Novartis Pharma GmbH
Sophie.Grundmann@novartis.com