



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Monats August 2014

Fruktoseintoleranz / Fruktosämie / Fructoseintoleranz, hereditäre / Fruchtzuckerunverträglichkeit /
Laktoseintoleranz / Milchzuckerunverträglichkeit / Reizdarm / Reizkolon / Serotoninmangelsyndrome

Keiner möchte gerne darüber reden

Die Diagnose ließ mich irritiert und allein zurück

Ich weiß nicht, wie selten meine Erkrankung überhaupt ist. Eine Laktose-, also Milchzucker-Unverträglichkeit, scheint ab einem gewissen Alter recht verbreitet zu sein. Auch die erworbene, nicht angeborene Fruktose-Unverträglichkeit in Verbindung mit starken Verdauungsbeschwerden ist immer mehr „im Kommen“. Und doch ist es sehr schwer, Menschen zu finden, die ähnliche Erfahrungen wie ich gemacht haben.

Vor etwa zwei Jahren habe ich mich auf die Suche nach einer Selbsthilfegruppe begeben. Bei der NAKOS war eine solche Selbsthilfegruppe nicht bekannt, so dass ich auf den Vorschlag eingegangen bin, mich selbst als Betroffene mit dieser Erkrankung in die Datenbank BLAUE ADRESSEN aufnehmen zu lassen. Es hat sich jedoch bislang niemand gemeldet. Über die Gründe dafür kann ich nur spekulieren: Vielleicht ist die Hemmschwelle, sich mit Fremden über diese Probleme, Symptome und Auswirkungen auszutauschen, zu hoch...

Bei mir fing es so an, dass mir irgendwann mein extrem hoher Verbrauch an Toilettenpapier auffiel. Dazu kamen Phänomene wie spontanes Niesen beim Essen von Obst oder anderem Süßem, insbesondere am Morgen. Was ich damit erst einmal gar nicht in Verbindung brachte, waren meine zunehmend allgemeine Müdigkeit und die immer häufiger auftretenden grippalen Infekte. Es hat fast ein Jahr gedauert, bis ich mit den Problemen zu meiner Hausärztin ging. Das war für mich nicht einfach zu sagen: „Ich muss andauernd auf die Toilette gehen.“ Die Hausärztin wusste auch nicht so viel damit anzufangen: Ihre Diagnose lautete dann etwas diffus: „Reizdarmsyndrom“.

Nach weiterer Zeit, die mit Besuchen bei einem Ernährungsfacharzt, einer Darmspiegelung und einer Schilddrüsenuntersuchung kein klares Bild ergaben, stand nach einem Atemtest endlich die Diagnose „Laktose- und Fruktose-Unverträglichkeit“ fest. Seitdem sind mehr als drei Jahre vergangen. Und ich weiß immer noch nicht, wie ich mich richtig ernähren soll. Die von der Krankenkasse finanzierte Ernährungsberatung ließ mich irritiert und wütend zurück. Erschöpfung und andere Umstände führten dazu, dass ich nur Kleinigkeiten veränderte und verbesserte und ich mich um das Ganze Jahr für Jahr herumogelte.

Deshalb wäre mir der Austausch mit anderen Betroffenen so wichtig. Meine Vorstellung von einer Selbsthilfegruppe ist: Sich gegenseitig über

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/>

NAKOS-Projekt
„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

BARMER GEK



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Keiner möchte gerne darüber reden

den Umgang mit der Krankheit und über die ausprobierten Therapien, Diäten und Heilungswege auszutauschen. Besonders würde ich mich freuen, wenn sich ein paar Leute aus Berlin zusammenfinden. Dann könnte sich die Gruppe zum Beispiel einmal monatlich zum gemeinsamen Kochen treffen, um ein laktosefreies, fruktosearmes und gerne auch glutenfreies, leckeres Essen zu genießen.

Vor kurzem habe ich einen neuen Anlauf genommen und probiere es mit der 5-Elemente-Küche nach der chinesischen Medizin. Ob es hilft, kann ich noch nicht sagen, habe aber ein ganz gutes Gefühl dabei. Nach der chinesischen Medizin sind diese Unverträglichkeiten im übrigen Warnsignale des Körpers – und wenn diese auf Dauer ignoriert werden, dann wird das früher oder später zu weiteren, weit ernsthafteren Erkrankungen führen. Das zermürende an dieser Art Krankheit ist ansonsten gerade das Phänomen, sich die ganze Zeit „irgendwie krank“ zu fühlen oder „nicht ganz gesund“, aber eben auch nicht so „richtig krank“.

Der/Die Autor/in ist der NAKOS bekannt