



SchilddrüsenLiga  
Deutschland e.V.



*Wie alles*  
**BEGANN**

Rückblick von  
**FRAU BARBARA  
SCHULTE**

# *Ein neuer* **ANFANG**

**Mein Name ist Barbara Schulte und ich bin Vorsitzende der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V..**

**1995 wurde bei mir eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse (Hashimoto-Thyreoiditis) diagnostiziert. Allerdings ging einiges mit der Einstellung der Schilddrüse mit Thyroxin schief.**

**Durch eine Fernsehsendung (1997) über die Schilddrüse mit Herrn Prof. Dr. Mann aus Essen, setzte ich mich mit ihm in Verbindung.**

**Auf meinen Brief hin bekam ich eine Antwort von Herrn Dr. Saller, es gäbe in Mainz einen Prof. Dr. Pfannenstiel mit seiner Schilddrüsenpraxis und er wäre zu dieser Zeit Vorsitzender der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V..**

**In der Zwischenzeit habe ich meine Erlebnisse über meine Erkrankung schon in eine Art Broschüre niedergeschrieben.**

**Anschließend rief ich in Mainz an und bekam einen Gesprächstermin, um mir einmal die Praxis (Privatpraxis) anzusehen.**

**Nach einem sehr netten Empfang folgte eine Besprechung mit Prof. Pfannenstiel in einem Zimmer wo an der Türe „Zuhörzimmer“ stand.**

**Herr Prof. Pfannenstiel hatte die Liga 1995 aufgebaut, wollte aber, dass eine Betroffene oder ein Betroffener diese Schilddrüsen-Liga und den Vorsitz übernimmt um den Vorsitz zu übergeben.**

**Somit stellte er mir die Frage, ob ich nicht den Vorsitz der Liga übernehmen könne.**

# Riesengroße SCHUHE

**Ich musste erste einmal schlucken, denn die Schuhe in die ich einsteigen sollte, waren für mich riesengroß.**

**Nach dieser mir gestellten Frage musste ich mich mit Bekannten und Freunden beraten und dann doch selber überlegen, ob ich es machen sollte. Ich hatte von Vereinsrecht und -führung keine Ahnung, aber ich habe dann überlegt, dass es zwar für mich neu, aber auch zu schaffen ist.**

**Ich gab Herrn Prof. Pfannenstiel meine Antwort, die ich mit „Ich mache es“ begann. Da ich aber auch nicht genau wusste, was auf mich zukam, habe ich mich wohl selbst „ins kalte Wasser“ geworfen.**

**Durch eine durchgeführte Mitgliederversammlung im Jahr 1998 wurde ich zur Vorsitzenden der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. gewählt.**

**Nach dieser Wahl zur Vorsitzenden der Liga wurde mir bewusst: Ich in Bonn, die Liga in Wiesbaden, geht nicht.**



# Umzug ins UNBEKANNTE

**Ich nahm daher Kontakt zu den Krankenhäusern in Bonn auf. Da aber, warum auch immer, kein Geld vorhanden war, mit dem ich arbeiten konnte, war meine Frage an die Geschäftsführer der Krankenhäuser nur:**

**Können Sie der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. Liga einen Geschäftsraum zur Verfügung stellen ohne Miete, sondern nur mit Bezahlung für Strom und Heizung (peinlich)?**

**Fündig wurde ich dann durch einen verständnisvollen Geschäftsführer aus dem Waldkrankenhaus in Bonn Bad Godesberg.**

**Nur, wer sollte dort ohne Gehalt arbeiten?**

**Lösung:**

**Ich nahm Kontakt auf mit dem Arbeitsamt in Bonn und zusammen stellten wir fest, dass wir bei schwerbehinderten Arbeitssuchenden suchen mussten, da man so einiges an Unterstützung erhält.**

**Gesucht und gefunden wurde dann ein blinder Mitarbeiter.**

**Vom Arbeitsamt bekamen wir eine Unterstützung für drei Jahre, im ersten Jahr waren es 120 % des Gehalts, was wir zahlen wollten, im zweiten Jahr 100 % und im dritten Jahr 80 %.**

**Durch die Schwerbehinderung unseres neuen Mitarbeiters bekamen wir vom Landschaftsverband Rheinland die ganze Ausstattung für den Blindenarbeitsplatz, für Möbel, Telefon usw.**

**Nun musste ich mich noch um den Umzug nach Bonn kümmern, d.h. über eine Mitgliederversammlung (war sehr holprig) abstimmen lassen, den Sitz der Schilddrüsen-Liga nach Bonn zu verlegen.**



# *Ein Gremium für* **WISSEN**

Da zwei Kollegen aus dem damaligen Vorstand dieser Aktion skeptisch gegenüber standen, und das Vorstandsamt niederlegten, musste ich schauen, wo ich neue Vorstandsmitglieder herbekomme, sonst wäre alles den Bach runtergegangen.

Zur gleichen Zeit leitete ich auch schon meine Selbsthilfegruppe in Bonn. Aus dieser Gruppe fand ich neue Mitstreiter, auch im Vorstand, und wir konnten einen neuen Vorstand mit fünf Personen, nach Abstimmung auf der Mitgliederversammlung, bilden.

Mit diesem Kollegium konnten wir nun überlegen, wie geht es weiter.

Durch diese gute Zusammenarbeit konnten wir dann auch einen neuen Wissenschaftlichen Beirat wählen und haben nun mit ihm weiter beraten, was jetzt dringend gemacht werden musste.

Die Ärzte aus dem Wissenschaftlichen Beirat konnten wir „überreden“, uns neue Broschüren über weitere Erkrankungen der Schilddrüse zu schreiben. Wir konnten so von zwei Broschüren auf nun 18 Broschüren und weitere Unterlagen für Betroffene kommen. Durch einen blinden Betroffenen aus der Gruppe in Bonn, konnten wir unsere Broschüre "Überblick" in Blindenschrift erstellen, mit einem Projektantrag bei einer Krankenkasse auch die Bezahlung sichern.

Durch die Unterstützung der Krankenkassen, die ja für jedes Mitglied der jeweiligen Krankenkassen einen Beitrag leisten müssen für die Selbsthilfe, konnten wir jährlich einen Pauschalantrag stellen und Gelder zur Verfügung erhalten, um dadurch viele unserer Ideen nun umzusetzen.

Mit der Zeit und einer guten Zusammenarbeit lief alles besser. Wir konnten mehr Selbsthilfegruppen gründen, Pressearbeit machen, Symposien besuchen und dadurch auch neue Kontakte knüpfen.

# Aktiv und VERNETZT

**Im Jahr 2002 gründete ich die Selbsthilfegruppe in Köln und ein Jahr später die Gruppe in Düsseldorf.**

**Dazu kam ein Hinweis von der BARMER Krankenkasse, dass die Firma Merck aus Darmstadt ein Thyromobil hat. Das war ein Mercedes Sprinter, der umgebaut war mit Liege und Ultraschallgerät. Ich wurde zu einigen Veranstaltungen eingeladen und fand diese Aktionen super, um neue Betroffene zu finden und unserer Vereinssatzung Rechnung zu tragen.**

**Als diese Aktionen mit dem Thyromobil aber nicht fortgesetzt wurden, mussten wir uns überlegen, können wir solche Aktionen nicht auch selber durchführen?**

**Nach Abstimmung im Vorstand und Prüfung, ob wir Geld ausgeben konnten für ein tragbares Ultraschallgerät und einen Drucker, machten wir uns auf die Suche nach diesen Geräten.**

**Da wir das Geld für die Ausgabe dieser Geräte wieder reinholen wollten, entschieden wir uns, für jeden Tag des Einsatzes unserer Gerätes eine Leihgebühr von 100 € zu nehmen. Das Gerät ist schon seit Jahren abbezahlt.**

**Nun brauchten wir aber auch einen Arzt, der die Ultraschalluntersuchungen vornehmen konnte. Über die Uniklinik in Bonn und den Chefarzt der Nuklearmedizin bekam ich dann die Zustimmung, man könnte uns einen Arzt zur Verfügung stellen.**

**Durch Angebote auf unserer Internetseite und über die Krankenkassen konnten wir im Monat zwischen 10 und 20 Tagen Ultraschalluntersuchungen durchführen.**

**Mit meinen damaligen Vorstandsmitgliedern besuchten wir in ganz Deutschland Firmen, Krankenkassen und auch Ministerien, konnten dadurch Betroffene finden, gleichzeitig schon eine kurze Beratung durchführen, unsere Broschüren anbieten um eine frühzeitige Diagnostik zu erreichen.**

**Diese Unterstützung endete im Jahre 2020 da wir keinen Arzt aus der Nuklearmedizin mehr zur Verfügung gestellt bekamen (neuer Chef)**

## Statistik unserer Ultraschalluntersuchungen:

2002 bis 2019 169,5 Tage 13.157 Untersuchungen 6.916. Befunde

### Diagnostikergebnisse von Ultraschalluntersuchungen 2002 - 2019

der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. bei Behörden, Firmen, Ämtern und Krankenkassen zusammen mit Ärzten der jeweiligen Regionen in den Jahren 2002 - 2019.

Mit nachfolgender Statistik können wir aufzeigen, dass noch viel mehr auf das Organ Schilddrüse geachtet werden muss, als es bis heute geschieht.

Jahr	Tage*	Untersuchungen	Befunde**
2002	5	884	420
2003	5	638	321
2004	5	722	373
2005	6,5	394	212
2006	5	269	186
2007	5	814	397
2008	8	502	253
2009	7	585	314
2010	7	469	246
2011	8	808	578
2012	8	567	307
2013	10	504	256
2014	22	1609	904
2015	12	731	382
2016	19	1275	711
2017	14	878	531
2018	13	662	407
2019	10	846	446
<b>Gesamt</b>	<b>169,5</b>	<b>13157</b>	<b>6916</b>

Auszug aus der Ultraschalldiagnostik der SLD

# Ein Zeichen der **WERTSCHÄTZUNG**

Seit dem Jahr 2020 haben wir in der Geschäftsstelle eine neue Besetzung, da unsere langjährige Angestellte in den Ruhestand ging. Durch die Verjüngung in der Geschäftsstelle sind wir nun auch , in der Lage auf weitere Infokanäle zuzugreifen, um so bekannter zu werden, damit die Betroffenen frühzeitig Beratungen und Broschüren erhalten können.

Ich möchte mich bei allen, die mich damals unterstützten, und bei denen, die mir heute noch zur Seite stehen, recht herzlich bedanken. Das alles, was sie nun gelesen haben hätte ich ohne Hilfe nie geschafft.

Wir müssen aber auch weiterhin mehr Selbsthilfegruppen oder auch Ansprechpartner aufbauen und noch bekannter werden. Dazu möchten und können wir ehrenamtliche Mitstreiter gerne in unsere Aktionen mit einbeziehen.

Die Arbeit in der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. war zwar am Anfang etwas krass. Aber jetzt kann ich sagen: Es läuft richtig gut und die Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. ist mit Vernunft, aber auch mit Glück hervorragend auf die Beine gestellt!

Mir macht die Arbeit sehr viel Spaß und auch Freude, Menschen zu helfen, die in Not sind, ein lieb gemeintes Dankeschön für unsere Arbeit, ein neues Mitglied oder eine Spende zu erhalten, ist ein Ergebnis was mich selber zufrieden macht.

Nähere Informationen über die Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. erhalten Sie auf [www.schilddruesenliga.de](http://www.schilddruesenliga.de).

